

Miinaliisa Mehtälä & Elina Pyöriä

Itsemäärääminen ja rajoitustoimenpiteet kehitysvammalain muutoksen jälkeen

Asumispalveluiden työntekijöiden kokemuksia

Opinnäytetyö

Syksy 2017

SeAMK Sosiaali- ja Terveysala

Sosionomi (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja Terveysala

Tutkinto-ohjelma: Sosionomi (AMK)

Suuntautumisvaihtoehto:

Tekijä: Miinaliisa Mehtälä ja Elina Pyöriä

Työn nimi: Itsemäärääminen ja rajoitustoimenpiteet kehitysvammalain muutoksen jälkeen – Asumispalvelujen työntekijöiden kokemuksia

Ohjaaja: Katariina Perttula

Vuosi: 2017

Sivumäärä: 55

Liitteiden lukumäärä: 2

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ja rajoitustoimenpiteisiin liittyviä teemoja kehitysvammahuollon asumisyksiköistä. Lähtökohtana opinnäytetyölle on vuonna 2016 voimaan tullut muutos lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta, johon viitaten tutkimuksen kysymykset kohdennettiin. Kvalitatiivisen tutkimuksen kohderyhmänä oli eri asumisyksiköiden työntekijät ja kysymykset koskivat lakimuutoksen tuomia haasteita ja mahdollisuuksia. Tutkimus toteutettiin verkkokyselylomakkeella, joka lähetettiin kohderyhmänä toimineen peruspalvelukuntayhtymän asumisyksiköihin. Vastaaminen tapahtui anonyymisti eikä vastauksia ole mahdollista yhdistää tiettyyn yksikköön tai henkilöön.

Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys kartoittaa keskeiset käsitteet kehitysvammaisuudesta sekä itsemääräämisoikeudesta ja rajoitustoimenpiteistä. Opinnäytteen kannalta oli tärkeää avata myös kehitysvammaisten itsemääräämistä koskettavaa lainsäädäntöä sekä sen taustoja. Viitekehyksessä esiin nostettuja teemoja toistui myös työntekijöiden vastauksissa.

Tutkimustuloksissa voidaan nähdä lakimuutoksen vaikuttaneen positiivisesti kehitysvammaisten mahdollisuuksiin vaikuttaa päiviensä kulkuun ja sisältöön, herättäneen keskustelua työyhteisöissä sekä kannustaneen työntekijöitä pohtimaan omia työtapojaan asukaslähtoisemmiksi. Toisaalta lakimuutos on tuonut myös haasteita ja sen sujuva toteutuminen vaatii vielä järjestelmien ja tapojen kehittämistä. Osa kyselyyn vastanneista työntekijöistä toi esiin myös näkökulmaa siitä, että kehitysvammainen ei välttämättä ole kykenevä päättämään asioistaan kokonaisvaltaisesti itse. Yhteistä vastauksille oli, että itsemääräämisoikeuteen sekä rajoittamiseen kiinnitetään yhä enemmän huomiota asumisyksiköissä.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus, rajoitustoimenpiteet, kehitysvammalaki, vammaissopimus

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree programme in Social Services

Specialisation: Bachelor of Social Services

Author/s: Miinaliisa Mehtälä and Elina Pyöriä

Title of thesis: Self-Determination and Restriction Measures after Changes to the Law on Special Care for the Intellectually Disabled – Experiences of Housing Service Workers

Supervisor(s): Katariina Perttula

Year: 2017

Number of pages: 55

Number of appendices: 2

The aim of this Thesis was to find out themes of self-determination and restriction measures in residential houses for the intellectually disabled people. Our thesis presents the point of view of the employees in residential houses, and how they experienced the new changes of the law. The basis of our thesis is in the 2016 entree law change that is handling the Law on special care of the intellectually disabled, where we were targeting our research questions.

Our research is qualitative, and the material was collected using an online survey that was sent to the target group, which was the residential homes' employees in primary service groups. The answering was anonymous, and it was impossible to connect any answer to a specific residential house or employee.

The theoretical frame of reference deals with the basic terms of disabilities and self-determination and the restriction measures. The law of disabled people's and the background behind of it are also discussed. There terms were also repeated in the answers of the employees.

With this enquiry we can see that the legal change has positively affected the disabled people's lives. They have the possibility to affect in their own lives. It has also make a change in work environment and encourage the employees to reflect on their own working methods.

Nevertheless, it has also brought some challenges. To make it work, it needs more development in the working environment. The employees also brought out the fact that the mental disabled person is not maybe capable to make a decision of their overall life by themselves. The general common opinion appeared to be that much more attention in being paid today to both self-determination and restriction measures than before.

Keywords: retardation, disability, self-determination, restriction measure, law on special care about developmentally impaired, CRPD

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ	4
1 JOHDANTO	6
2 TUTKIMUKSEN TAUSTA	7
2.1 Tutkimuksen aihe	7
2.2 Aiemmat tutkimukset.....	7
3 KEHITYSVAMMAISUUS.....	11
4 KEHITYSVAMMAISEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS.....	13
4.1 Itsemääräämisen ja itsemääräämisoikeuden käsite.....	13
4.2 Kehitysvammaisen itsemäärääminen.....	14
4.3 Itsemääräämisoikeuden toteutumisen haasteet	17
4.4 Rajoittaminen	18
4.5 Tuettu päätöksenteko.....	20
5 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS LAINSÄÄDÄNNÖSSÄ	22
5.1 YK:n vammaissopimus.....	22
5.2 Suomen lainsäädäntö	24
5.3 Kehitysvammalaki ja sen muutos	25
5.4 Vammaispalvelulaki ja suunniteltu kokonaislakimuutos	27
5.5 Vammaispoliittinen ohjelma	29
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	31
6.1 Tutkimuskysymykset.....	31
6.2 Kohderyhmä.....	31
6.3 Tutkimusmenetelmät.....	32
6.4 Aineiston kerääminen.....	32
6.5 Tutkimuksen analysointi	34
6.6 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	35

7 TULOKSET	38
7.1 Vastaajien taustatiedot.....	38
7.2 Lakimuutoksen tunnettavuus ja työntekijöiden mielipide muutoksesta.....	39
7.3 Positiiviset muutokset asumisyksiköissä	39
7.4 Lakimuutoksen tuomat haasteet	41
7.5 Työntekijöiden opastus muutoksen astuessa voimaan	43
7.6 Asiakkaiden arki lakimuutoksen jälkeen.....	43
7.7 Vaikutukset työntekijöiden työnkuvaan	44
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	46
LÄHTEET	50
LIITTEET	55

1 JOHDANTO

Kehitysvammahuollon lainsäädäntöä (L 23.6.1977/519) on päivitetty viime vuosina ahkerasti. Vuonna 2016 tuli muutos, jossa erityisesti kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus ja rajoitustoimenpiteet korostuivat. Selvitämme, kuinka se todellisuudessa toteutuu ja millaisia muutoksia se asumisyksiköiden arkeen lopulta tuo.

Opinnäytetyössä pyritään selvittämään lakimuutoksen näkymistä sosiaalialan työkentällä, etenkin kohdistuen kehitysvammaisten asumispalveluita tuottaviin yksiköihin. Opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa ajankohtaista tietoa yhteistyökumppanille sekä kartoittaa lakimuutoksen vaikutuksia käytännön työhön. Lakimuutoksen tarkoituksena on tukea erityishuollon asiakkaan itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta sekä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä.

Aiheesta tekee ajankohtaisen se, että lakimuutos on uusi ja astunut voimaan kesäkuussa 2016. Se on jalkautunut yksiköiden arkeen ja sen tuomat käytännöt ja muutokset ovat yhä tuoreita. Lisäksi Valviran Sosiaali- ja terveydenhuollon valvontaohjelma vuosille 2016–2019 (Valvira 2017, 13, 21.) määrittää vuoden 2017 yhdeksi painopistealueeksi itsemääräämisoikeuden toteutumisen kehitysvammahuollossa.

Opinnäytteessä pyritään tuomaan esiin työntekijöiden kokemuksia, kuinka lakimuutos vaikuttaa heidän työhönsä, kuinka he kokevat sen ja toteutuuko se arjen työssä. Tutkimuskohteeksi on rajattu kehitysvammahuollon asumisyksiköissä työskentelevä henkilöstö. Opinnäytteen tarkoitus on keskittyä lakimuutokseen näissä yksiköissä.

2 TUTKIMUKSEN TAUSTA

2.1 Tutkimuksen aihe

Tutkimuksessa asumisyksiköiden työntekijöille lähetetään sähköinen kysely. Kyselyssä pyritään erilaisten avoimien kysymysten kautta saamaan vastauksia siihen, miten asumisyksiköiden henkilökunta kokee kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuvan. Tutkimuksen tarkoitus on selvittää työntekijöiden näkemyksiä siitä, kuinka itsemääräämistä ja rajoitustoimenpiteitä koskeva lainsäädäntö vaikuttaa asumisyksiköiden arkeen sekä minkälaisia vaikutuksia he kokevat lakimuutoksella olevan. Lisäksi kyselyn perusteella pyritään selvittämään, kuinka nykyinen laki toteutuu arjen työssä työntekijöiden mielestä.

Leena Eräsaari (2010, 205–207.) nostaa esiin pysyvän muutoksen opin, joka on jäänyt voimaan valtaosassa suomalaisia laitoksia. Muutoksia tehdään yksiköissä ”kovalla kiireellä, kriisitunnelmissa, työyhteisöjä tai perustason työntekijöiden näkemyksiä kuulematta.” Tällöin useat työntekijöistä eivät sopeudu muutokseen vaan kokevat ne uuvuttavina sekä voimavaroja valtavasti kuluttavina. Tilanne voi työntekijän kannalta johtaa helposti turhautumiseen, uupumiseen ja jopa työuupumukseen. Eräsaaren näkemys tukee opinnäytteen ajatusta selvittää työntekijöiden kokemuksia sekä heille kohdennettua informaatiota lakiuudistuksesta. Toisaalta työntekijöiden näkemys lain toteutumisesta arjen työelämässä kertoo myös pitkälti lakiuudistuksen onnistumisesta ja käytännön tasolle viemisestä.

2.2 Aiemmat tutkimukset

Itsemääräämisoikeus on ollut keskustelussa kehitysvamma palvelujen parissa jo vuosia ja lakimuutos on ikään kuin jatkumoa tälle. Aihetta on lähestytty tutkimuksellisesti esimerkiksi Kehitysvammaliiton tutkimusjulkaisuissa. Muun muassa Kehitysvammaliiton julkaisussa Erot, erilaisuus ja elinolot: vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen Eriksson (2008) on tarkastellut kehitysvammaisten elinoloja ja mahdollisuuksia itsemääräämiseen. Eriksson (2008) lähestyy vammaisten elinolosuhteiden

teita sosiologisesta näkökulmasta ja tarkastelee itsemääräämisoikeuden toteutumista vammaisten ihmisten arkielämässä asuinolojen, sosiaalisten suhteiden ja perhesuhteiden, palvelujärjestelmän, toimeentulon, työelämän, koulutuksen sekä harrastusten ja vapaa-ajan kautta. Tutkimuksessaan Eriksson käsittelee niin kehitysvammaisen omia kuin hänen lähipiirinsä kokemuksia itsemääräämisoikeudesta. Erikssonin mukaan suurimmat haasteet kehitysvammaisten elinoloissa liittyivät sosiaalisiin suhteisiin. Hän nostaa myös esiin yhteiskunnan vastuun ja kyseenalaistaa sen tavan toimia kehitysvammaisten yksilöiden kohdalla.

Antti Teittisen (2010) toimittama *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka* on keskeinen teos opinnäytteemme kannalta. Teittisen toimittamassa teoksessa on kokeneiden tutkijoiden artikkeleita lääketieteellisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta. Teittisen mukaan laitoshoidon purkamista kannatetaan kehitysvammahuollossa, mutta käytännössä muutos ei juurikaan ole nähtävissä. Muuhun Eurooppaan nähden suomalainen vammaispalvelukulttuuri tulee jäljessä, ja laitospolitiikan lakkauttaminen on kestänyt jo vuosikymmeniä.

Teittisen teoksessa etenkin Hannu Vesalan (2010) artikkeli sivuaa opinnäytetyötämme. Vesalan artikkelissa kuvataan syvästi kehitysvammaisen naisen, Annan, elämää. Artikkelissa käytetystä materiaalista on tunnistettavissa hyvin paljon tämän päivän kehitysvammahuollossa olevia piirteitä. Vesalan mukaan kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuteen vaikuttaa ennen kaikkea työntekijöiden asenne ja toiminta, jolla voidaan mahdollistaa itsemääräämisoikeuden toteutuminen arkipäiväisissä tilanteissa.

Kehitysvammaisuudesta ja itsemääräämisoikeudesta on tehty useita opinnäytetöitä. Olemme nostaneet tähän kaksi opinnäytetystä, joissa molemmissa käsiteltiin työntekijöiden näkökulmaa kehitysvammaisten itsemääräämiseen ja sen toteutumiseen asumisyksiköissä sekä osallisuutta ja kehitysvammaisten oikeuksia. Koska opinnäytetyöt ovat rinnastettavissa hyvin omaamme, halusimme esitellä ne omassa opinnäytetyössämme.

Laura Vakkilan (2015) opinnäytetyössään tarkoituksena oli saada tietoa asumispalveluiden työntekijöiden ajatuksista koskien itsemääräämisoikeutta. Vakkilan (2015)

tutkimuksessa oli kaksi tutkimuskysymystä: Miten kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeus toteutuu työntekijöiden näkökulmasta asumispalveluissa tällä hetkellä, ja tulevaisuudessa? Toinen kysymys oli, mitkä ovat työntekijöiden mukaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyvät haasteet, ja rajoitetaanko kehitysvammaisten henkilöiden toimintaa asumisyksiköissä? (Vakkila 2013, 22.)

Tutkimukseen käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusotetta. Haastatteluun osallistui kaiken kaikkiaan 17 työntekijää. Tutkimukseen oli haastateltu työntekijöitä kolmesta eri asumisyksiköstä; ryhmäkotiasumisen, tuetun asumisen sekä lyhytaikaisen asumisen työntekijöitä. Tutkimustulosten mukaan oli varsin selvää, että yksiköissä oli paljon eroja. Osa asukkaista sai päättää lähes kaikista asioistaan itse, osa ei ollenkaan ja osaa jouduttiin kannustamaan päätöksien teoissa paljon. Itsemääräämiseen kiinnitettiin huomiota yhä enemmän. Haasteita kerrottiin olevan eniten siinä, että kehitysvammaisen ymmärrystaso ei välttämättä riittänyt päätösten tekemiseen. Lisäksi asiakkaan ymmärryksen puute saattoi johtaa rajoitustoimiin, sillä asiakas ei välttämättä ymmärrä omaa etuaan. Myös omaisten puuttuminen kehitysvammaisten asioihin koettiin haasteellisenä. Kehitysvammaiset eivät saaneet aina mahdollisuutta päättää omista asioistaan, jos omaiset veivät sen mahdollisuuden vaikuttamalla vahvasti asiakkaan elämään. Vakkilan tutkimuksen mukaan työntekijät uskoivat siihen, että kehitysvammaisilla tulee olemaan enemmän päätäntävaltaa omasta itsestään ja tekemisistään tulevaisuudessa. Rajoitustoimia luultavasti joudutaan silti toteuttamaan yhtä paljon kuin ennenkin. (Vakkila 2015, 22, 37.)

Toinen omaa opinnäytetyömme aihealueita käsittelevä opinnäytetyö on Kirsi Mattilan (2013) opinnäytetyö Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus – työntekijöiden kertomana, jossa itsemääräämisoikeutta oli myös tarkasteltu työntekijöiden näkökulmasta. Tutkimus toteutettiin Pirkanmaalle kolmeen eri yksikköön. Tutkimus suoritettiin kvalitatiivisena, eli laadullisena tutkimuksena. Tutkimusaineisto kerättiin niiltä työntekijöiltä, jotka työskentelivät asumisyksikössä sekä päivätoimintakeskuksessa. Tutkimuskysymyksinä Mattilan tutkimuksessa olivat: Millaista on kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja miten itsemääräämisoikeutta voitaisiin parantaa? (Mattila, 2013. 13.)

Tutkimuksen tarkoitus oli saada selville erityisesti työntekijöiden näkökulma kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen ja tuoda esiin keinoja, millä sitä saataisiin parannettua. Vastauksia saatiin 18. Kysely toteutettiin yhteen päivätoiminta keskuksen ja kahteen asumisyksikköön. Aineisto kerättiin kirjoitelmana, jossa vain aihe oli valmiina. (Mattila, 2013. 15.)

Tulokset Mattilan (2013.) tutkimuksessa olivat vaihtelevia. Osa työntekijöistä koki, että itsemäärääminen ei toteutunut hyvin. Osan mielestä itsemäärääminen toteutui parhaiten arkisissa tilanteissa. Työtoiminnassa asiakkaiden itsemäärääminen oli vähäistä, sillä työntekijät määräisivät työtehtävät. Tulosten mukaan hoitokodissa asiakkaan mielipidettä ja itsemääräämistä pyrittiin kunnioittamaan mahdollisimman pitkälle. Työntekijät olivat toiveikkaita itsemääräämisoikeuden toteutumisesta tulevaisuudessa. He olivat tyytyväisiä ja kiitollisia siitä, että kehitysvamma-alalla on menty niin paljon eteenpäin viimeisen 25 vuoden aikana. (Mattila 2013, 18–20.)

3 KEHITYSVAMMAISUUS

Kun puhutaan kehitysvammaisen oikeudesta itsemääräämiseen ja tekijöistä, jotka näyttäytyvät kehitysvammahuollossa ja etenkin sen asumisyksiköistä, tulee ensin tietää mitä tarkoitetaan kehitysvammalla. Olemme määritelleet tähän lukuun lyhyesti kehitysvammaa ja -vammaisuutta.

Terve ja normaali – mitä nämä kaksi käsitettä oikein tarkoittavat? Usein lasta odotavalta kysyttäessä tiedustellaan sukupuoli ja toivotaan, että lapsi on terve. Terveys on kuitenkin suhteellinen käsite. Syntynyt lapsi voi kantaa geeniiä, joka altistaa esimerkiksi rintasyövälle. Onko tämä henkilö silloin terve, sairas vai potentiaalisesti sairas? Entä mikä on normaali? Sama suhteellisuus, joka pätee terveyteen ja normaaliuteen, pätee myös kehitysvammaisuuteen. Kehitysvammainen on henkilö, joka ei ole kykeneväinen toimimaan yhteiskunnassa täysipainotteisesti. Näin ollen kehitysvammaista ei voida määritellä sairaaksi, epänormaaliksi tai poikkeavaksi henkilöksi, vaikka kyseessä onkin vamma, jonka vuoksi henkilö ei pysty elämään yhteiskunnassa samoilla ehdoilla kuin muut. (Koivurova & Pirjatanniemi 2014, 270.)

Koivurovan ja Pirjatanniemen teoksessa (2014, 270) esitetään Yhdistyneiden kansakuntien määritelmä kehitysvammaisuudelle. YK:n avoin määritelmä määrittelee kehitysvammaa seuraavasti:

Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Suomessa käytössä olevan maailman terveystieteen WHO:n tautiluokituksen ICD-10:n mukainen määritelmä löytyy useasta lähteestä, kuten Kasken ym. (2012, 16) teoksesta tai Kehitysvamma-alan verkkopalvelusta (2017c). WHO määrittelee älyllisen kehitysvamman seuraavasti:

Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen

saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä.

Lisäksi WHO:n määritelmässä kehitysvamma jaetaan neljään eri asteeseen, jotka ovat lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvamma. Lievä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa erilaisia oppimisvaikeuksia koulussa, mutta lapsi saattaa silti kyetä opiskelemaan normaalissa luokassa tukitoimenpiteiden ja rinnalla kulkevan erityisopetuksen avulla. Lievästi kehitysvammainen aikuinen pystyy yleensä asumaan itsenäisesti tai kevyesti tuettuna. Keskiasteisessa kehitysvammaisuudessa lapsilla ilmenee merkittäviä viiveitä kehityksessä. Aikuisena tukea tarvitaan asumisessa sekä ohjausta työssä tai työtoiminnassa. Vaikea älyllinen kehitysvamma aiheuttaa yksilölle jatkuvaa tuen ja ohjauksen tarvetta. Henkilö tarvitsee huomattavia tukitoimia selvitäkseen arjesta ja hän on riippuvainen muista. Syvän kehitysvamman omaava henkilö on täysin riippuvainen muista ihmisistä ja tarvitsee jatkuvaa hoivaa. Vakavia puutteita on mm. kommunikaatiossa, liikkumisessa sekä kyvyssä huolehtia henkilökohtaisista toimista. (Kaski ym. 2012, 18–21.)

Vammaisuuteen ei ole suhtauduttu aina niin suopeasti kuin tämän päivän yhteiskunnassamme. Vielä 1930- ja 1940-luvuilla Saksassa surmattiin vammaisia. Samaan aikaan Suomessa oli rotuhygieenisen liikkeen vaikutusvaltaisia kannattajia. Kehitysvammaisuus on ollut ilmiö, joka on haluttu poistaa yhteiskunnasta. Tiukka kontrolli ja pyrkimys ”lopettaa” tämä ilmiö yhteiskunnassamme, vaikuttaa yhä edelleen kehitysvammaisten elämässä. Rotuhygieniää emme enää tässä yhteiskunnassa joudu kohtaamaan, mutta sen uusien muotojen mahdollisuus on edelleen olemassa, kuten geeni- teknologia ja selektiivinen abortti. (Kivirauma 2015, 7–8.)

4 KEHITYSVAMMAISEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Tässä luvussa käsittelemme itsemääräämisen ja itsemääräämisoikeuden käsitteitä sekä yleisellä tasolla, että kehitysvammaisten näkökulmasta. Olemme ottaneet mukaan myös tuetun päätöksen teon käsitteen, joka merkittävällä tavalla lisää kehitysvammaisen mahdollisuutta itsemääräämiseen. Lisäksi nostamme esiin asioita, jotka aiheuttavat haasteita kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuteen.

4.1 Itsemääräämisen ja itsemääräämisoikeuden käsite

Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus ovat länsimaisessa kulttuurissa yksi itseisarvo ihmisille ja voidaan puhua sen olevan osa ihmisoikeuksia. Länsimaisissa yhteiskunnissa korostuvaa itsemääräämisarvoa on selitetty yksilöihin keskittyvällä kulttuurilla. Itsemääräämiselle on ollut eri kulttuureissa erilaisia ilmaisuja, mutta sitä käsitellään yleensä aina, kun puhe kääntyy valtaan ja vallan jakautumiseen. Itsemäärääminen on maailmanlaajuisesti vanha asia, mutta sen korostuminen ja käsitteen käyttö korostuvat länsimaissa. (Topo 2013.)

Kautta aikojen ihmiset ovat arvostaneet vapautta. Usein arkikielessä yksilön vapaudesta puhuttaessa tarkoitetaan yksilön autonomiaa. Autonominen henkilö määrää itseään eli päättää omista asioistaan. Itsemäärääminen edellyttää kuitenkin aina riittäviä kykyjä ja taitoja tehdä päätöksiä sekä kantaa niistä seuraava vastuu. Kaikkein laajimmassa mittakaavassa itsemääräämisoikeus sisältää oikeuden toiminnanvapauteen ja avunsaantiin. (Pietarinen 1994, 1–30.) Voidaan nähdä itsemääräämisen olevan kyky tai taito määrätä itseä ja omia asioitaan, kun taas itsemääräämisoikeudesta puhuttaessa puhutaan ihmisoikeuksien ja lain takaamasta oikeudesta siihen.

Michael Wehmeyer ([Viitattu 25.10.2017] esittelee tulkinnan itsemääräämisoikeuden käsitteestä. Itsemääräämisoikeuden voidaan olettaa olevan itsestään selvä käsite, mutta sen todellisuus voi olla toinen. Itsemääräämisoikeus on laaja käsite, mikä sisältää jopa ”liikaa vastuuta” jokaiselle meistä. Kehitysvammaisen henkilön on vaikea selviytyä tällaisen asian kanssa tietäen omat oikeutensa ja pitäen niistä kiinni. Yksinkertaistettuna, Wehmeyer listasi, että itsemääräämisoikeus tarkoittaa itsensä

vapaata ilmaisua, omien elämänsuunnitelmien toteuttamista ja toimintaa omien ehtojensa mukaan. Itsemääräämisoikeus on perusarvo ihmisen elämässä. Wehmeyer korostaa kuitenkin myös seikkaa, että henkilö, joka on määrätietoisempi, on luultavammin kykenevämpi tekemään päätöksiä omasta elämästään. Kun taas henkilö, joka ei ole niin päättäväinen ja määrätietoinen, menettää mahdollisuutensa tehdä niin. Itsemääräämisoikeus ei välttämättä tarkoita siis oman elämänsä kontrollointia, mutta se mahdollistaa asioiden tapahtumisen elämässä. (Wehmeyer [Viitattu 25.10.2017].)

Topo kuvaa artikkelissaan *Autonomia on arkinen asia* (2012) itsemääräämistä moniulotteisena kokonaisuutena, jossa kaikkien osa-alueiden tulee toteutua, jotta voidaan puhua itsemääräämisen toteutumisesta. Topon mukaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaaditaan tiedon saantia, päätöksen tekoa ja päätösten toimeksi saattamista, yksityisyyttä sekä kyvykkyyden tunnetta ja kykyjen käyttöä. Voidaan ajatella niin, että ilman välttämätöntä tietoa ei voi olla osallinen päätöksenteossa, vaikka se koskisi itseä. Topon mukaan on syytä olla myös vaihtoehtoja, joiden väliltä valita, jotta on mahdollista valita ja tehdä päätöksiä. Vaihtoehtoja valitessa jokaisella on oikeus tehdä myös huonoja valintoja ja kantaa niiden seuraukset.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelussa tiivistetään itsemääräämisoikeus yksilön oikeudeksi määrätä omasta elämästään ja oikeudeksi tehdä omaa elämää koskevia päätöksiä. Sivuston mukaan jokaisen oikeus yhdenvertaisuuteen sekä henkilökohlaiseen koskemattomuuteen ja vapauteen on itsemääräämisoikeuden perusta eikä vapaudenriiston perusteena saa olla vamma tai sairaus. *”Henkilön on voitava päättää omista asioistaan joko itse tai tuettuna. Vähimmäisvaatimus on, että henkilön oma mielipide selvitetään kaikin käytettävissä olevin keinoin.”* (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2017b.)

4.2 Kehitysvammaisen itsemäärääminen

Vammaisia koskevissa tutkimuksissa on todettu eroja kehitysvammaisen itsemääräämisessä. Kehitysvamman laatu, taso sekä yksilön sisäiset ja ulkoiset tekijät vaikuttavat mahdollisuuksiin työelämän siirtymiseen, perheen perustamiseen tai sellaiseen toimeentuloon, jolla voisi elättää itsensä. Kehitysvammainen henkilö kokee

riskiä marginalisaatiosta ja kohtaa elämässään erilaisia esteitä, jotka rajoittavat mahdollisuutta elää täysipainoisesti. Usein nämä esteet liittyvät vajaaseen itsemääräämisoikeuteen. Keskeinen tekijä kehitysvammaisen henkilön marginalisoitumisessa on yksilön vallan puute itseään koskevissa asioissa. Etenkin vaikeavammaisten parissa ollaan tässä haasteellisessa asemassa, sillä hän on riippuvainen muilta ihmisiltä tulevasta avusta selvitäkseen elämästä. Vaikeasti kehitysvammaisen kohdalla onkin mahdollista, että itsemääräämisoikeus ei toteudu edes pienissä arjen asioissa. (Erikson 2008, 10–13.)

Michael Wehmeyer ([viitattu 25.10.2017]) nostaa esille tekijöitä, jotka koskettavat kehitysvammaisten asemaa myös Suomessa. Odotukset ja kehitysvammaisten asema asettavat heidät siihen surulliseen maailmaan, jossa heidän vammansa tulee ensin ja sitten vasta mahdolliset taidot, jotka heillä on. Wehmeyer korostaa, että yhteiskunnalla on kehitysvammaiselle olemassa jo suunnitelmat hänen perustarpeidensa tyydyttämiseksi. Pärjätäkseen henkilö, jolla on jonkin asteinen kehitysvamma, tarvitsee siihen paljon yhteiskunnan tukea sekä pääomaa toteuttaakseen elämänsä itse toivomallaan tavalla. Valitettavan monen kehitysvammaisen puolesta tehdään päätökset valmiiksi, vaikka ne koskevat heidän elämäänsä. Päätöksiä tehdään olettaen, mikä olisi heille parasta, vaikka kehitysvammaisella henkilöllä olisi kyvykkyyttä tehdä valintoja ja rakentaa oman näköisensä elämä.

Hannu Vesala (2010, 123–161) käsittelee vaikeasti kehitysvammaisen naisen valintamahdollisuuksia. Aineisto, jota hän käsittelee, on peräisin 1990-luvun alkupuolelta, mutta hänen tekemänsä havainnot pätevät monin paikoin myös tämän päivän kehitysvammahuollossa. Vesala viittaa tekstissään Kehitysvammaliiton 1995 julkaistuun *Elämä – yhteinen kertomus: Kehitysvammaisten palveluiden eettiset lähtökohdat* -raporttiin, jossa vaikeasti kehitysvammaisten valinnan mahdollisuuksia määritetään seuraavasti: ”Ihmisen elämä on tavallisesti täynnä valintoja. Monet valinnat ovat mahdollisia myös vaikeasti kehitysvammaisille: juonko maitoa vai piimää, mitä ruokaa haluan tänään, valitsenko vihreän vai sinisen verryttelypuvun, koska menen nukkumaan?” Käsittelemänsä materiaalin perusteella Vesala kuitenkin tulee johtopäätöksiin, joiden mukaan kehitysvammaisen valintojen mahdollisuudet ovat käytännössä vähäisiä. Mahdollisuus asukkaan itsemääräämiseen ja mahdollisuuden arjen valintoihin on pitkälti kiinni asumisyksikön työntekijöiden toiminnasta.

Jotta itsemääräämisoikeus toteutuu, tulee työntekijöiden asenteiden ja käsitysten olla itseään ja työtään kohtaan arvostavat sekä työtapojen muodostua kehitysvammaisen itsemääräämistä ja oma-aloitteisuutta tukeviksi.

Itsemääräämisoikeuden toteuttamisessa tulee huomioida syrjinnän ehkäisy, asiakkaan tarpeet, mielipiteet, toiveet ja hänen oma etunsa. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000 4§) korostaa, että asiakkaalla on oikeus hyvään ja laadukkaaseen kohteluun sosiaalihuollon palveluissa, ilman minkäänlaista syrjintää.

Elämme aikaa, jota voimme kutsua palveluyhteiskunnaksi. Tämä tarkoittaa siis sitä, että kehitysvammaisen ja hänen omaisensa voivat vaikuttaa käyttämiinsä palveluihin, kuten siihen, mitä palveluita he tahtovat käyttää ja mitä palveluita tai tukitoimia he tarvitsevat. Tarkoitus on, että saisimme toimivat palvelukokonaisuudet kehitysvammaiselle itselleen sekä näin arjesta saataisiin sujuvampi. Palveluita on nykypäivänä monipuolisesti tarjolla, joten usein kehitysvammaisen tarvitsee keskustelua ja suunnittelua yhdessä palveluohjaajan kanssa löytääkseen itselleen sopivimmat palvelut. Toisaalta myös toimintakyky määrittelee palveluntarpeen sekä arjesta selviytymisen. (Ripatti 2011, 59 - 60.) Ripatin (2011, 60) mukaan ensin olisi turvattava asiakkaan fysiologiset tarpeet, minkä jälkeen turvataan turvallinen arki ja sitten keskitytään yhteisöllisyyteen ja itsensä toteuttamiseen sekä yhteiskunnalliseen vaikuttavuuteen.

Sivustolla National Gateway to Self-Determination haastateltiin videolle kehitysvammaisia ja kysyttiin, mitä itsemääräämisoikeus heille merkitsee. He nostivat esiin erityisesti seikat, missä he saisivat itse valita mitä tekevät ja mitä eivät sekä mahdollisuudet valita useista eri vaihtoehtoista. Heille merkittävää oli, että he saisivat elää elämäänsä heidän oman tahtonsa mukaan, mutta korostivat myös sitä, että tuen saaminen on tärkeää. Tukea he tarvitsevat saadakseen myös varmuutta oman päätöksensä tekoon, mikä vahvistaa siten myös heidän itsenäisyyttään. (National Gateway to Self-Determination [viitattu 25.10.2017].)

4.3 Itsemääräämisoikeuden toteutumisen haasteet

Itsemääräämisoikeuden toteutumisessa on haasteita, joihin kehitysvammainen itsessään ei voi vaikuttaa. Tällaisia tekijöitä voivat olla häntä ympäröivät ihmiset tai fyysinen ympäristö. Hoito- ja auttamistyössä roolien yhdistäminen auttajana ja kontrolloijana voi aiheuttaa ristiriitaa. Itsemääräämisoikeutta ei voida toteuttaa täysin, jos asiakkaan vamma tai sairaus vaikuttaa hänen ymmärrystasoonsa. Muita vaikuttavia tekijöitä ovat asiakkaan mielentila, jolloin hän ei välttämättä ole täysin kykenevä tekemään järkeviä päätöksiä ja valintoja. Asiakkaan toiveet voivat olla ristiriidassa keskenään. Tämänkaltaisissa tilanteissa ammattilaisen on käytettävä ammattitaitoaan ja asiantuntemustaan löytääkseen parhaan mahdollisen ratkaisun asiakkaan ja joskus myös muiden kannalta. (Malm ym. 2006, 196, 395, 401–415.)

Yksi itsemääräämisoikeutta horjuttavista tekijöistä on kehitysvammaisen asiakkaan käsityskyvyn arviointi ja määrittäminen. Vastuu itsemääräämiskyvyn arvioinnista on palvelujen järjestäjällä eli kunnalla tai erityishuoltopiirillä. Lainsäädäntö ei määrittele itsemääräämiskyvyn arviointia. Arviointia tekee moniammatillinen ryhmä, joka ottaa arvioinnissaan huomioon asiakkaan oman arvion sekä hänen kanssaan päivittäin työskentelevien henkilöiden näkemyksen. Lisäksi käytetään havaintoja arkipäiväisistä tilanteista ja kehitysvammaisen henkilön toiminnasta niissä. Ammattilaisten arvion varassa on yksilön mahdollisuus itsemääräämisoikeuteen. Kehitysvammainen henkilö voi pystyä tekemään itse päätöksensä joidenkin asioiden suhteen, kun taas toisissa hän tarvitsee tukea tai ei kykene tekemään päätöksiä. (STM. [viitattu 22.10.2017])

Finlay, Antaki ja Walton (2008) esittävät artikkelissaan haasteita itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Tulosten mukaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuksien toteutumisen kannalta on ongelmallista, että työntekijöiden toimenkuvat eivät ole aina yhteneväiset kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden kanssa. Työntekijät eivät myöskään näe arkipäiväisiä valintamahdollisuuksia keinoina toteuttaa itsemääräämistä vaan kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus liitetään vain suuriin elämänvaiheisiin liittyviin valintoihin kohdistuvina. Heidän mukaansa haasteita voi tuoda myös kommunikointi kehitysvammaisen henkilön ja työntekijän välillä. Työntekijä ei välttämättä osaa tarjota vaihtoehtoja niin, että kehitysvammainen henkilö ne ymmärtäisi.

Tätä tukee myös Hannu Vesalan (2010) näkemys artikkelissaan, jossa hän nostaa esiin sen, että itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi työntekijöiden asenteiden ja käsitysten tulee muuttua kehitysvamma palveluissa. Jotta työntekijöiden asenteet ja käsitykset muuttuvat, niin suhtautuminen itseän ja työhön tulee tapahtua aiempaan verrattuna eri tavoin. Asenteiden muutoksen jälkeen tulee pystyä arvioimaan omaksettujen arvojen ja periaatteiden toteutumista. Työntekijän voi olla itse vaikea havaita tai tiedostaa muuttuneessa tilanteessa omaa toimintaansa ja tarjolla olevia vaihtoehtoja. Heikoimmassa asemassa itsemääräämisen osalta ovat syvästi kehitysvammaiset henkilöt, joilla on haasteita kommunikaatiossa. Vesalan (2013) mukaan on todettu, että vaikka työntekijät ymmärtävät ympäristön vaikutuksen yksilön itsemääräämisoikeuteen sekä valinnanmahdollisuuksien ja osallisuuden periaatteita, on heidän vaikeaa soveltaa sitä omiin vaikeimmin vammaisiin asiakkaisiinsa.

Edellä olevat kappaleet tarkastelevat itsemääräämiseen negatiivisesti vaikuttavia tekijöitä pitkälti työntekijän toiminnan kautta. Myös asumisyksikössä saattaa olla syitä, jotka vaikuttavat itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Tällaisia voivat olla tilaratkaisut, lukitut ovet, säännökset, määräykset ja omaisten pyynnöt yhteydenpidon rajoittamiseksi. Esimerkiksi huonot tilaratkaisut voivat estää liikkumista esimerkiksi pyörätuolilla kaikkialle. Lukitut ulko-ovet ovat yleensä jonkun asiakkaan turvallisuuden vuoksi asetettuja, mutta vaikuttavat negatiivisesti myös muiden asiakkaiden oikeuksiin. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2017e.)

4.4 Rajoittaminen

Rajoitustoimenpiteeksi kutsutaan tilannetta, jossa henkilökunta joutuu puuttumaan kehitysvammaisen käyttäytymiseen. Rajoitustoimenpiteitä voivat olla esimerkiksi kehitysvammaisen sulkeminen omaan huoneeseensa tai liikkumisen rajoittaminen. Yksilön perusoikeuksiin kuuluvat henkilökohtainen vapaus ja koskemattomuus sekä oikeus yksityiselämään. Edellä mainitut ovat myös kehitysvammaisen ihmisen perusoikeuksia, ja jos niitä joudutaan jossakin tilanteessa rajoittamaan, täytyy päätösten olla aina perusteltavissa ja rajoittamisen toteuttamisen tulee tapahtua eettisesti hyväksyttävällä tavalla. Yleisesti voidaan ajatella kehitysvammaisen henkilön rajoit-

tamisen olevan sallittua silloin, kun hän käyttäytymisellään vaarantaa oman tai jonkun toisen henkilön terveyden ja turvallisuuden tai aiheuttaa merkittävää vahinkoa omaisuudelle eikä työntekijöillä ole tilanteessa muita keinoja. Tällaisessa tilanteessa asettuvat vastakkain kahden ihmisen perusoikeudet, jokaiselle kuuluva itsemääräämisoikeus kohtaa jokaisen oikeuden koskemattomuuteen. (Koskentausta, Nevalainen & Sauna-Aho 2013; STM 2017, 5.)

Rajoitustoimenpiteitä ovat esimerkiksi kehitysvammaisesta kiinni pitäminen ja kehitysvammaisen liikkumisen rajoittaminen tai huoneeseen eristäminen. Lisäksi rajoitustoimenpiteiksi lasketaan erilaiset turvavyöt sekä välineet, jotka rajoittavat kehitysvammaisen toimintaa, vaikka ne olisivat hänen turvallisuutensa vuoksi. Täytyy huomioida, että rajoitustoimenpiteitä ovat myös esineiden tai aineiden pois ottaminen. Henkilökunta voi käyttää rajoitustoimenpiteitä vain, kun muut keinot eivät riitä. Rajoitustoimenpiteitä käytettäessä seuraavien kolmen pykälän tulee täyttyä: (STM 2017, 5 - 7.)

- Henkilö ei kykene tekemään ratkaisuja hoidostaan ja huolenpidostaan eikä ymmärrä käyttäytymisensä seurauksia
- On vaara, että henkilö vaarantaa oman tai muiden terveyden ja turvallisuuden tai rajoitustoimenpide estää vahinkoja
- Tilanteessa ei voida käyttää lievempiä keinoja tai ne eivät riitä. (STM 2017, 7)

Tilanteet, joissa rajoittamista vaaditaan, liittyvät useimmiten asukkaan käytökseen, jolla hän pyrkii vahingoittamaan itseään tai muita. Usein tilanteet syntyvät, kun vuorovaikutustilanteessa syntyy väärinymmärryksiä. Tästä seuraava turhautuminen ja ahdistus voi purkautua väkivaltana. Rajoittaminen ei kuitenkaan ole hyväksyttävää yhteisön sääntöjen edellyttämän käyttäytymisen vuoksi tai jos tilanne on ratkaistavissa muuten avustavan henkilön tuella. Henkilökunnan asumisyksiköissä tulisi toiminnassaan aktiivisesti pyrkiä hakemaan keinoja kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden tukemiseen ja vahvistamiseen. (Koskentausta ym. 2013.)

Raja rajoittamisen ja vallankäytön välillä voi olla hyvinkin pieni. Tämän vuoksi rajoittamisen tulee aina perustua harkintaan sekä yksikkö kohtaisiin ohjeistuksiin. Rajoittamisen tilanteita tulee arvioida yksikön sisällä moniammatillisesti, jotta tilanteita,

joissa rajoittamista vaaditaan, pystyttäisiin myös välttämään. Merkittävimmät tekijät haastavien tilanteiden ehkäisyssä ovat yhteisön toimintatavat, ohjaajien käyttämät ohjausmenetelmät, johdonmukaisuus ja tasapuolisuus sekä asukkaita arvostava asenne. (Koskentausta ym. 2013.)

Joskus ratkaisut voivat olla selviä työntekijälle, kuten esimerkiksi tilanne, jossa asiakas on vahingoittamassa itseään tai muita. Usein tilanteet ovat silti monimutkaisempia, ja ne liittyvät asiakkaan yksityisyyteen, kuten puuttuminen hygieniaan, syömiseen tai vaikka liikkumiseen. Konkreettisesti voidaan kyseenalaistaa sitä, missä määrin työntekijät voivat puuttua asiakkaan yksityisyyteen niin paljon, että vaatisivat häntä peseytymään useammin, syömään terveellisemmin tai liikkumaan enemmän. Itsemääräämisessä on aina käsillä se haitta, mikä aikaa myöten asiakkaalle voi aiheutua. Ammattieettiset ohjeet ja lainsäädäntö helpottavat yhdessä löytämään oikean tavan toimia. (Malm ym. 2006, 196, 395, 401–415.)

4.5 Tuettu päätöksenteko

Päätösten ja valintojen tekeminen omasta elämästään, on yksi merkittävä tekijä yksilön elämää. Tähän on oikeus ja tahto myös kehitysvammaisella henkilöllä, vaikka hän ei olisi kykenevä tekemään päätöksiä täysin itsenäisesti. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2017d.) Yksi Itsemääräämisoikeuden piirteistä on jokaisen oikeus tehdä omia valintoja. Tätä kehitysvammaisen oikeutta itsemääräämiseen voidaan tukea tuetulla päätöksen teolla. Tuetusta päätöksenteosta tehdyn oppaan mukaan ”itsemääräämisoikeus toteutuu, kun tuettu päätöksenteko toteutuu”. (Mykkänen & Puikkonen 2014, 9.)

Tukea päätöksentekoon kehitysvammaisen tarvitsee puutteellisten tietojenkäsittelykykyjensä vuoksi. Tuettu päätöksenteko on yksi kehitysvammaiselle henkilölle merkittävä tuen muoto. Tuetussa päätöksenteossa kehitysvammaisen saa apua ja tukea päätösten tai valintojen tekemiseen. Vammaispalvelukäsikirjan (Harjajärvi 2015) mukaan

apu valintoihin ja päätöksentekoon voi olla esimerkiksi apua vaikeiden asioiden ymmärrettäväksi tekemiseen, tietojen hankintaan, palvelujen

hakemiseen, asunnon tai työpaikan valintaan, arkipäivän asioiden poh-
timiseen, vaihtoehtojen etsimiseen ja niiden punnitsemiseen tai tehtä-
vän valinnan tai ratkaisun etujen ja haittojen punnitsemiseen.

Lähtökohtana tuetussa päätöksenteossa on kehitysvammaisen henkilön oikeus käyttää omaa itsemääräämisoikeuttaan sekä saada siihen riittävää tukea ja apua. Tavoitteena tuetulla päätöksenteolla on tukea, rohkaista ja kannustaa tekemään va-
lintoja ja päätöksiä, jotka koskettavat henkilön omaa elämää. (Harjajärvi 2015; Ke-
hitysvamma-alan verkkopalvelu 2017d.)

Voi olla, että kehitysvammaisen henkilö ei ole tehnyt valintoja ja päätöksiä aiemmin, vaan hänen puolestaan on päätetty. Asian ollessa kehitysvammaiselle henkilölle uusi, päätösten ja valintojen tekeminen tuettunakin edellyttää kehitysvammaiselta harjoittelua. Se vaatii myös tukihenkilöltä tai tukihenkilöiden ryhmältä harjaantu-
mista. Tarkoituksena on, tukihenkilö tai tukihenkilöiden ryhmä avustaa päätöksen
teossa, mutta eivät päättä kehitysvammaisen henkilön puolesta tai käytä hänen pää-
tösvaltaansa. Tukihenkilö ei myöskään saa ohjata omilla mielipiteillään kehitysvam-
maisen henkilön päätöksentekoa liikaa. (Mykkänen & Puikkonen 2014, 27; Harja-
järvi 2015; Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2017d.)

Päätöksentekoprosessiin kuuluvat päätettävän asian läpi käyminen, päätöksenteko
ja sen mukainen toiminta. Kokonaisuuden toteutumiseen kehitysvammaisen tarvit-
see usein tukihenkilöidensä apua. (Mykkänen & Puikkonen 2014, 21) Kehitys-
vamma-alan verkkopalvelussa (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2017d) tiiviste-
tään asiat, joita henkilö tarvitsee tehdäkseen päätöksiä. Näitä ovat ymmärrys, ar-
vostelukyky, päättelykyky, kyky tehdä valintoja sekä tietoisuus omista arvoista ja
itselle tärkeistä asioista. Kyky tehdä päätöksiä voi riippua tilanteesta tai päätettä-
västä asiasta, ja vaihdella tai muuttua ajan myötä. Päätöksentekoon tarvitaan kui-
tenkin useimmiten tukea ympäristöltä. Tuetussa päätöksenteossa tukihenkilöt aut-
tavat henkilöä esimerkiksi pohtimaan vaihtoehtoja ja päätösten seurauksia.

5 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS LAINSÄÄDÄNNÖSSÄ

Yksilön itsemääräämisoikeus on laajasti turvattu Suomen lainsäädännössä. Tässä luvussa on lyhyesti tiivistetty lait, jotka vaikuttavat muun muassa itsemääräämisoikeuteen sekä koskettavat sosionomin työkenttää. Lisäksi lait määrittelevät asiakkaan oikeudet ja aseman sosiaalityössä. Itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi tulee toteutua sellaiset lain tai ihmisoikeussopimusten kohdat, jotka mahdollistavat henkilölle itseään koskevien valintojen ja toimien mahdollisuuden. Omassa kappaleessaan on käsitelty opinnäytetyön kannalta merkityksellinen kehitysvammalaki muutoksineen sekä vammaispalvelulaki. Lisäksi lukuun on yhdistetty kansainvälinen vammaissopimus sekä Suomen vammaispolitiikka, sillä ne ovat keskeisiä tekijöitä kehitysvammalain muutoksen taustalla.

5.1 YK:n vammaissopimus

Lakien kanssa hyvin saman sisältöinen YK:n ihmisoikeussopimus ottaa kantaa yksilön itsemääräämisoikeuteen. YK:n ihmisoikeussopimus ajaa yksilön itsemääräämistä tukemalla mm. ajatuksen, omantunnon ja uskonnon vapautta, kokoontumista ja yhdistymisvapautta sekä oikeutta elämään. (YK:n ihmisoikeudet [viitattu 2.4.2017]) Vaikka ihmisoikeussopimuksessa ei suoranaisesti puhuta itsemääräämisoikeudesta niin käytännössä, jotta ihminen voi aidosti määrätä omasta elämästään ja teoistaan, on ihmisoikeuksien toteuduttava. Mikäli esimerkiksi uskontoa rajoitetaan, vaikuttaa se väistämättä kyseisen henkilön päätöksiin. Tätä tukee myös aiemmin esitetty Päivi Topon (2012) käsitys itsemääräämisoikeuden moniulotteisuudesta.

Vammaisilla henkilöillä on usein samat oikeudet kuin muillakin ihmisillä. Vammaissopimus ei ole mikään kopio vanhemmista ihmisoikeussopimuksista, vaan päinvastoin. Sopimusteksti on kirjoitettu tämän päivän olosuhteisiin sopivammaksi, ja siihen on kirjattuna tekijät, jotka ovat vammaisten henkilöiden elämän kannalta merkittäviä asioita. Vammaissopimus on tehty siten, että jokaista yksittäistä oikeutta on tarkasteltu nimenomaan vammaisen henkilön näkökulmasta. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2016.)

Ihmisoikeustyössä on tärkeää muistaa, että jokainen ihminen on yksilö. Jokaisella ihmisellä on ihmisarvo, yksilölliset tarpeet, toiveet, tavoitteet, ilot ja surut elämässään. Ihmisarvo perustuu siihen ajatukseen, että kaikki ovat yhdenvertaisia. Ihmisarvo ei kuitenkaan ole sidoksissa henkilökohtaisiin ominaisuuksiin. Ketään ei saa syrjiä iän, etnisen tai kansallisen alkuperän, kansalaisuuden, kielen, uskonnon, vammaisuuden, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden, seksuaalisen suuntautumisen tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. (Convention on the rights of persons with disabilities 2006; Koivurova & Pirjatanniemi 2014, 279.)

YK:n ihmisoikeusjulistukseen, lukuisiin ihmisoikeussopimuksiin, EU:n perusoikeuskirjaan ja eri valtiosääntöihin, kuten Suomen perustuslakiin, on kirjattu Ihmisarvon loukkaamattomuuden periaate, joka on kokoava tausta koko ihmisoikeusajattelulle. Näin ollen ihmisarvon loukkaamattomuus on yksi YK:n vammaissopimuksen keskeisimmistä taustaperiaatteista. Syrjintäkiellon asema on vahva, sitä voidaan näin ollen myös pitää pakottavana kansainvälisen oikeuden normina, josta ei saa poiketa missään olosuhteissa. Vammaissopimuksen periaatteisiin kuuluva syrjintäkielto turvaa vammaisten aseman, vaikka syrjintä muidenkin ihmisoikeussopimusten nojalla on kiellettyä. Vammaissopimuksessa oleva erityinen syrjintäkielto on kuitenkin tärkeä siksi, että se nostaa vammaisuuden erityisen huomion kohteeksi. (Koivurova & Pirjatanniemi 2014, 279.) YK:n vammaissopimuksessa määritellään sen tarkoituksiksi edistää, suojella ja varmistaa kaikkien vammaisten henkilöiden kaikkien ihmisoikeuksien ja perusvapauksien täysimääräinen ja yhtäläinen hyödyntäminen ja edistää heidän luontaisen ihmisarvonsa kunnioittamista. (Convention on the rights of persons with disabilities 2006.)

Edellytyksiä ihmisarvon kunnioittamiselle on muun muassa, että yksilö nähdään kykenevänä toimijana omiin valintoihin ja päätöksiin. Ihmisellä on oltava vapaus valita ja päättää omasta elämästään, ja sen lisäksi muiden on kunnioitettava yksilön itsemääräämisoikeutta. Ihmisellä on oltava mahdollisuus elää ihmisarvoista elämää, mikä siis tarkoittaa sitä, että hän saa riittävän toimeentulon mahdollistaen itsensä toteuttamisen esimerkiksi koulutuksen kautta. Tällaiset lähtökohdat ovat olennaisia kaikkien ihmisten kohdalla. Kun kyseessä on ihminen, joka on riippuvainen toisen ihmisen avusta ja tuesta, on erityisen tärkeää muistaa ihmisarvon kunnioittaminen. Ihmisarvoisen elämän mahdollistaminen on oltava toteutettavissa silloinkin, kun

henkilö olisi vakavasti sairas tai hänellä on jokin vaikea toimintarajoite. Toisin sanoen, ihmisen oikeus päättää omista asioistaan ei saa olla riippuvainen hänen asemastaan tai ominaisuuksistaan.

5.2 Suomen lainsäädäntö

Itsemääräämisoikeus ei ole vain vähemmistöjen erikoisoikeus vaan koskee suomalaisen lainsäädännön myötä jokaista. Itsemääräämisoikeuteen liittyviä teemoja löytyy useista eri lakiteksteistä, joista alle on poimittu sosionomin työkentän kannalta merkittävimmät.

Suomen perustuslailla (1999/731) on turvattu ihmisarvon loukkaamattomuutta ja oikeudenmukaisuutta. Perustuslaki takaa tiettyjä perusoikeuksia jokaiselle. Tällaisia perusoikeuksia ovat esimerkiksi yhdenvertaisuus, oikeus elämään, oikeus henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen, liikkumisen vapaus, oikeus yksityiselämän suojaan ja oikeus omaan kieleen.

Sosiaalihuoltolaki (2014/1301) on luotu parantamaan kokonaisvaltaista hyvinvointia. Sen tehtävänä on edistää ja ylläpitää sosiaalista turvallisuutta, osallisuutta sekä vähentää eriarvoisuutta. Laki takaa yhdenvertaiset sekä riittävät sosiaali- ja hyvinvointipalvelut kaikille Suomen kansalaisille.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812) on toiselta nimeltään asiakaslaki. Asiakaslain tehtävänä on edistää asiakaslähtöisyyttä sekä huolehtia luottamuksellisuudesta asiakassuhteissa. Se takaa myös asiakkaan oikeuden hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa. Laissa on selvä linjaus mm. asiakkaan toivomusten ja mielipiteiden huomioinnista sekä asiakkaan oman tahdon selvittämisestä. Tärkeitä teemoja lain linjauksessa ovat asiakkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen sekä asiakkaan osallistuminen ja mahdollisuus vaikuttaa häntä koskevien palvelujen suunnitteluun ja toteutukseen.

5.3 Kehitysvammalaki ja sen muutos

Vammaishuoltoa koskevan lainsäädännön tarkoitus on edistää vammaisten sopeutumista yhteiskuntaan sekä lisätä toimintakykyä arjessa ja työelämässä. Vammaisuus on moniselitteinen asia, ja kiistoja herääkin vammaisen henkilön ja lainsäädännössä määrittelevän vammaisuuden käsitteen välillä. Vielä 1940-luvulla vammaisia ryhmiteltiin ja ryhmiä kohdeltiin erilaisilla tavoilla. Esimerkiksi invalideja pidettiin 1940-luvulla oikeutettuina saamaan yhteiskunnan tukea invalidihuoltolain turvin, jossa heidät kuntoutettiin takaisin työkykyisiksi. Vammaisryhmät taas, jotka määriteltiin lain ulkopuolelle, koettiin olevan vain rasitteita yhteiskunnalle. (Kivirauma 2015, 17–20.)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta tunnetaan paremmin nimellä kehitysvammalaki. Sen tarkoituksena on taata erityishuolto sellaisille henkilöille, jotka tarvitsevat sitä synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi. Eikä henkilö saa minkään muun lain nojalla palveluita, joita hän tarvitsee. Tarkoituksena on edistää henkilön suoriutumista arkipäiväisistä toiminnoista ja yhteiskuntaosallisuutta sekä taata henkilölle hänen tarvitsemansa hoito ja huolenpito. Kehitysvammalain alaista toimintaa on muun muassa terveydenhuolto, työtoiminnan ja asumisen järjestäminen, yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta sekä henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen. (L 23.6.1977/519.)

Kehitysvammalakiin on tehty muutoksia viimeksi keväällä 2016 ja ne astuivat voimaan 10.6.2016. Lakimuutoksella pyrittiin siihen, että Suomi pystyi ratifioimaan YK:n vammaissopimuksen. Muutosten myötä kansallinen lainsäädäntö on vammaissopimuksen edellyttämällä tasolla ja sen ratifiointi mahdollistui. Lakimuutoksen tarkoituksena oli parantaa kehitysvammahuollon asiakkaiden itsemääräämisoikeutta sekä itsenäistä suoriutumista elämän eri vaiheissa. Myös rajoitustoimenpiteiden käytön vähentäminen erityishuollossa oli lakimuutoksen yksi painopiste alueista. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2017f; L 23.6.1977/519.)

Kesäkuussa voimaan astui uusia säännöksiä itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta, itsenäisen suoriutumisen tukemisesta ja rajoitustoimenpiteiden vähentämisestä. Lisäksi säännöksissä linjattiin rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä,

menettelytavoista, kirjaamisesta ja jälkiselvittelystä (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2017f.) Aikaisemmin rajoitustoimenpiteistä ei linjattu tarkasti. Tiivistetysti voidaan sanoa muutosten vahvistaneen kehitysvammaisen oikeutta määrätä itseään koskevista asioista sekä hänen oikeudestaan tukeen itsenäiseen suoriutumiseen. Laissa on nyt myös kirjattuna, että kehitysvammaisen henkilön hyvinvointia, terveyttä ja turvallisuutta pitää ylläpitää ja edistää. (STM 2017.)

Lakimuutoksen jälkeen kehitysvammalain kolmas luku säättää itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä erityishuollossa. Kehitysvammalain mukaisesti erityishuolto on järjestettävä ja sen piirissä olevaa henkilöä tulee kohdella siten, että hänen ihmisarvoaan ei loukata. Lisäksi hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan. Palveluita toteutettaessa on otettava huomioon asiakkaan toivomukset, mielipide ja etu sekä hänen henkilökohtaiset tarpeensa. (L 20.5.2016/381.)

Lakimuutoksen myötä asumispalveluyksiköissä henkilöiden palvelu- ja hoitosuunnitelmiin tulee kirjata toimenpiteet, joiden tarkoituksena on tukea ja edistää henkilön itsenäistä suoriutumista sekä hänen itsemääräämisoikeutensa toteutumista. Tämän lisäksi palvelu- ja hoitosuunnitelman tulee sisältää mahdolliset mukautukset, jotka edesauttavat henkilön osallistumista ja osallisuutta sekä tieto henkilön käyttämistä mahdollisista kommunikaatiomenetelmistä. Suunnitelmassa täytyy olla myös tieto niistä ”keinoista, joilla henkilön erityishuolto toteutetaan ensisijaisesti ilman rajoitustoimenpiteitä” sekä sellaisista rajoitustoimenpiteistä, joita arvioidaan henkilön kohdalla jouduttavan käyttämään. (L 20.5.2016/381.)

Kehitysvammalain mukaan erityishuollossa voidaan käyttää rajoitustoimenpiteitä vain, kun henkilö ei kykene tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia ratkaisuja, rajoitustoimenpiteen käyttäminen on välttämätöntä hänen tai muiden terveyden tai turvallisuuden vuoksi tai merkittävien omaisuusvahinkojen ehkäisemiseksi. Lisäksi tilanteessa lievemmat keinot eivät ole soveltuvia tai riittäviä. Rajoitustoimenpiteen tulee lain mukaan olla perusteltu henkilön hoidon ja huolenpidon kannalta, sopia tarkoitukseensa ja olla suhteessa tavoiteltuun päämäärään. Rajoitustoimenpiteen toteuttamisen tulee tapahtua ihmisarvoa kunnioittaen, turvallisesti ja henkilön perustarpeista huolehtien. Kehitysvammalaissa määritellyjä rajoitustoimenpiteitä

ovat kiinnipitäminen, aineiden ja esineiden haltuunotto, henkilöntarkastus ja lyhytaikainen erillään pitäminen. (L 20.5.2016/381.)

Kehitysvammalaissa säädetään rajoittavien välineiden tai asusteiden käytöstä päivittäisissä toiminnoissa. Erityishuollossa olevalla henkilöllä voidaan käyttää sängystä tai tuolista putoamista estäviä välineitä ja itsensä vahingoittamista tai turvallisuutta lisäävää välinettä tai asustetta lyhytaikaisesti. Henkilön toimintaa rajoittavaa välinettä käytetään ainoastaan välttämätön aika ja vain tarkoituksenmukaisella tavalla. Jos käyttö on toistuvaa, säännönmukaista tai pitkäkestoista, tulee asiasta tehdä kirjallinen päätös. Kirjallisen päätöksen tekee yksikön vastaava johtaja. (L 20.5.2016/381.)

Erityishuollossa olevaan henkilöön kohdistetun rajoitustoimenpiteen jälkeen asia on kirjattava asiakas- ja potilasasiakirjoihin joka kerta välittömästi rajoituksen jälkeen. Kirjauksessa tulee olla tieto rajoitustoimenpiteen käytöstä ja perusteista sekä erityishuollossa olevan henkilön näkemys niistä. Lisäksi tulee kirjata vaikutukset erityishuollossa olevaan henkilöön, rajoitustoimenpiteen kesto sekä rajoitustoimenpidettä koskevan ratkaisun tehnyt ja toimenpiteen suorittanut henkilö. (L 20.5.2016/381.)

Kehitysvammalain mukaisten palveluiden järjestäminen vaatii käytännön tasolla riittävää henkilökunnan määrää, jotta palvelut vastaavat niille asetettuja tarpeita sekä asianmukaisia tiloja ja välineitä. Lisäksi henkilökunnalla tulee olla riittävästi tietotaitoa, jotta he voivat tukea kehitysvammaisen ihmisen itsenäistä suoriutumista, osaa- vat käyttää rajoitustoimenpiteitä sekä mahdollisuuksien mukaan ennaltaehkäistä tilanteita, joissa rajoitustoimenpiteitä voitaisiin tarvita. (STM 2017.)

5.4 Vammaispalvelulaki ja suunniteltu kokonaislakimuutos

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista eli vammaispalvelulaki pyrkii edistämään vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäisemään ja poistamaan vammaisuudesta johtuvia haittoja tai esteitä. (L 3.4.1987/380) Vammaispalvelulain tavoitteet on määritelty edistämään vammaisten mahdollisuuksia yhdenvertaiseen elämään sekä tasa-arvoa

muun yhteiskunnan kanssa elämiseen. Lain tarkoitus on lisätä mahdollisuuksia vaikuttaa yhteiskunnassa sekä parantaa yksilön osallistumista ja toimintaa. Vammaispalvelulaki takaa oikeuden vammaiselle henkilölle elää elinympäristössä, kuten muutkin yhteiskuntamme jäsenet. (Räty 2010, 26.)

Vammaispalvelulain 2 §:n mukainen määritelmä vammaisesta ihmisestä: Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden vuoksi on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Vammaispalvelu laki ei sulje mitään vammaisryhmää lain soveltamisen ulkopuolelle. Ikään katsomatta kaikkia palvelua hakevia tarkastellaan samoin kriteerein. (Räty 2010, 33.) Vammaispalvelulain mukaisia palveluita ja tukitoimimia järjestetään ensisijaisesti myös henkilöille, joita koskettaa kehitysvammalaki. Palveluita ja tukitoimimia järjestetään niiltä osin, kuin ne ovat riittäviä sekä henkilön edun mukaisia. (L 3.4.1987/380.)

Vammaispalvelulaki velvoittaa muun muassa kuntaa huolehtimaan, että sen yleiset palvelut ovat myös vammaiselle henkilölle soveltuvia. Lisäksi vammaisella henkilöllä on oikeus tarpeellisiin palveluihin, kuten palvelutarpeen arviointiin ja palvelusuunnitelmaan, kuntoutusohjaukseen ja sopeutumisvalmennukseen. (L 3.4.1987/380.) Vammaispalvelulain 8 §:n toisen momentin mukaan kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle palveluasuminen, jos henkilö vammansa tai sairautensa puolesta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämäntoiminnoistaan. (Räty 2010, 217.)

Kehitysvammahuollon puolella eletään jonkinlaisessa jatkuvassa lakimuutoksessa, sillä sosiaali- ja terveysministeriö suunnittelee edelleen uudistavansa vammaislainsäädäntöä. Uuden lain on tarkoitus tulla voimaan vuonna 2020. Uudistuksen lähtökohtana on vammaisten ihmisten osallisuuden ja yhdenvertaisuuden parantaminen yhdistämällä vammaispalvelu- ja kehitysvammalait. Sosiaali- ja terveysministeriön ”tavoitteena on säilyttää nykyiset hyvin perusoikeuksia turvaavat, vahvat oikeudet”. Tällaisia vahvoja oikeuksia ovat muun muassa oikeus palveluasumiseen, henkilökohtaiseen apuun sekä liikkumista tukeviin palveluihin. Henkilökohtaista apua ja lyhytaikaista huolenpitoa on tavoitteena kehittää muutoksen yhteydessä sekä tuoda saataville myös joitakin uusia palveluita. (STM, [viitattu 22.10.2017].)

Kehitysvamma-alan toimijat kannattavat lakien kokonaisuudistusta yhdeksi vammaisten henkilöiden erityispalveluita koskevaksi laiksi. Toimijat korostavat, että vammaisten asumispalveluissa tarvitaan monipuolisia vaihtoehtoja henkilöiden tarpeiden, toiveiden ja elämäntilanteiden ollessa erilaisia. (STM 2016.) Lopulliseen lakimuutokseen ja sen versioon on yhä matkaa, mutta lakimuutoksen tavoitteista voidaan tulkita, että kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus jopa vahvistuisi muutosten myötä. Etenkin alan toimijat peräsivät sitä, että palveluita pitää pystyä tuottamaan siellä, missä henkilö haluaa itse asua (STM 2017). Toisaalta myös vaihtoehtojen oleminen parantaa henkilön omien tarpeiden mukaista asumista. Lakimuutos on tulossa voimaan vasta, kun maakunnat ovat toiminnassa.

5.5 Vammaispoliittinen ohjelma

Suomessa vuosina 2010–2015 toteutettiin erillinen Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO, jonka tehtävänä oli luoda tulevaisuuden vammaispolitiikalle kestävä ja vastuullista pohjaa sekä huomioida siinä yhteiskunnan monimuotoisuus. Keskeisiä tavoitteita oli syrjinnän torjuminen, vammaispolitiikan valtavirtaistaminen, suunnan ja kehysten antaminen kunnalliselle ja alueelliselle vammaispolitiikalle sekä YK:n yleissopimuksen kansallisen täytäntöönpanon edistäminen. Konkreettisesti ohjelmassa oli yli 100 toimenpidettä, joiden kautta on kehitetty kaikkia politiikan lohkoja vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumisessa sekä epäkohtien korjaamisessa. Toimenpiteillä varmistettiin YK:n vammaissopimuksen ratifioinnin edellyttämien sääntömuutosten valmistelu ja voimaansaattaminen, vammaisten sosioekonomisen aseman kohentaminen, tasa-arvoisen erityispalveluiden ja tukitoimien saatavuus sekä vammaistutkimuksen vahvistaminen. (THL 2016.)

Vammaispoliittisen ohjelman myötä kehitysvammaisen henkilön oman tahdon ja mielipiteen kunnioittaminen, yksilöllisyys ja valinnanvapaus ovat nykyaikaisen vammaispolitiikan kulmakiviä. Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010–2015 loppuraportissa (Sjöblom 2016) mainitaan esimerkkejä itsemääräämistä edistävästä toimenpiteistä, jotka ovat toteutuneet tai edenneet. Näitä ovat ”asuin- ja kotikunnan valintaoikeuden toteuttaminen, henkilökohtaisen avun varmistavan järjestelmän toimeenpano, palvelusuunnitelman asiakaslähtöinen ohjaus, huolehtiminen

siitä, että edunvalvontaa koskeva lainsäädäntö ja edunvalvontakäytäntö niveltyvät asianmukaisesti vammaispolitiikkaan sekä itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja sen rajoittamista koskevan sääntelyn uudistaminen” (Sjöblom 2016, 37). Opin- näytetyön aiheena oleva itsemääräämistä ja rajoittamista koskeva lakimuutos onkin vahvasti peräisin tästä vammaispoliittisesta ohjelmasta ja sen hakemista poliittisista muutoksista.

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

6.1 Tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön on tarkoitus vastata kolmeen asetettuun tutkimuskysymykseen:

- Miten itsemääräämistä ja rajoitustoimenpiteitä koskevat lakimuutokset vaikuttavat työntekijöiden arkeen?
- Millä tavoin vaikutukset näkyvät työssä ja ovatko ne positiivisia vai negatiivisia?
- Missä määrin työntekijät kokevat, että nykyinen laki toteutuu arjen työssä?

Opinnäytteessä etsitään vastausta tutkimuskysymyksiin laadullisen tutkimuksen keinoin.

6.2 Kohderyhmä

Opinnäytetyön kysely toteutettiin erään vuonna 2010 perustetun peruspalvelukuntayhtymän asumispalveluyksiköiden henkilökunnalle. Peruspalvelukuntayhtymään kuuluu yksi kaupunki sekä kolme kuntaa. Yksi kunnista on osajäsen kuntayhtymässä. Kuntien yhteenlaskettu asukasmäärä on noin 18 500. Peruspalvelukuntayhtymä on päätetty jättää nimeämättä opinnäytetyöhön, ja siitä voidaan käyttää opinnäytteessä lyhennettä ppky.

Tutkimus on toteutettu ppky:n alueen kaikkiin kehitysvammaisten asumisyksiköihin. Yhteistyökumppanina toimivan peruspalvelukuntayhtymän yleisiä toimintaperiaatteita ovat ihmisarvo, tasapuolisuus ja arvokas elämä. Asumisyksiköiden perustavoitteena on tarjota kehitysvammaiselle asiakkaalleen turvallinen, kodinomainen ja asukaslähtöinen asuinpaikka. Asiakkaan omaa mielipidettä kuunnellaan ja pyritään järjestämään asiakkaan toiveiden mukainen asuinpaikka.

6.3 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Laadullista tutkimusta voidaan määritellä tutkimuksena, jossa tuloksiin ei käytetä tilastollisia menetelmiä tai määrällisiä keinoja. Tavoitteena on pyrkiä kuvaamaan, ymmärtämään ja tulkitsemaan erilaisia ilmiöitä. (Kananen 2014, 18.) Laadullinen menetelmä on osa kartoittavaa tutkimusta. Kartoittavan tutkimuksen avulla saadaan selville muun muassa vähän tunnettuja ilmiöitä, mahdollisia uusia ilmiöitä, näkökulmia tai kehitetään hypoteeseja. (Tuomi 2007, 126.)

Hanna Vilkan (2015, 118 -119) mukaan laadullinen tutkimus on yksilön tai ryhmän toiminnan merkitysten, eli laatuojen, avulla ymmärtämistä. Ryhmän toimintaa ohjaavat laadut ovat ihmisten niille antamia ja niitä voivat olla esimerkiksi arvot, ihanteet ja uskomukset. Tutkimusmenetelmän tarkoituksena on pyrkiä selvittämään todellisuuden kokemista henkilön omien kuvausten kautta. Henkilöiden itse kuvaamistaan kokemuksista ja käsityksistä muodostetaan eräänlaisia johtolankoja sekä tehdään tulkintoja. Tässä opinnäytetyössä aineisto koostuu kyselylomakkeiden vastauksista.

Laadullisen tutkimuksen tarkoitus on ymmärtää tutkittavaa kohdetta, joten siinä tärkeässä roolissa on teoria. Laadullinen tutkimus eroaa muista tutkimusmenetelmistä siinä, että tutkija osallistuu tutkimusprosessiin. Tutkija ei ole pelkkä tarkkailija tutkimuksen ulkopuolella, joka objektiivisesti vain mittaisi tutkimuksen kohdetta. Ihminen on laadullisessa tutkimuksessa aineistonkerääjä, joka tekee väistämättä omia havaintojaan, jotka ovat tärkeämpiä kuin mittaamalla kerätty tieto. Laadullisessa tutkimuksessa ei kuitenkaan tarvitse, tai edes kannata käyttää kaikkea kerättyä aineistoa lopulliseen raporttiin, jotta raportti olisi selkeä ja johdonmukainen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 17.)

6.4 Aineiston kerääminen

Kananen (2014, 64) teoksessaan Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä kuvaa opinnäytetyötä menetelmien kokonaisuutena, joiden tarkoituksena pyritään tuottamaan ratkaisu tutkimusongelmaan. Ratkaisun tulisi olla uskottava, luotettava ja totuuden-

mukainen. Jotta ratkaisuun päädytään, tarvitaan tietoa, jota kerätään erilaisilla tiedonkeruumenetelmillä. Tähän opinnäytetyöhön on käytetty laadullista tutkimusmenetelmää ja aineistoa on kerätty sähköisen kyselyn avulla.

Kyselyä aineistonkeruutapana käytetään usein määrällisessä tutkimuksessa, jolloin kysely on usein strukturoitu ja vastaukset mitattavissa määrällisesti. Opinnäytetyömme yhteydessä toteutettu kysely (Liite 1) sisälsi pääosin pelkkiä avoimia kysymyksiä, joiden analysointiin käytetään laadullisia keinoja. Jotta kysely voidaan laatia, tulee ilmiö ja sen selittävä teoriapohja tuntea läpikotaisin (Kananen 2014, 73). Kyselymme sisälsi muutamia strukturoituja kysymyksiä taustatiedoiksi, kuten sukupuoli, koulutustausta ja ikä. Sen lisäksi strukturoidulla asteikolla kysyimme lakimuu-
toksen tunnettavuutta ja työntekijöiden mielipidettä siitä. Muuten käytimme avoimia kysymyksiä, jotta opinnäytetyön tavoite työntekijöiden äänen kuulumisesta toteutuisi. Lähetimme kyselyn saatekirjeen (Liite 2) kanssa sähköpostitse asumisyksiköiden esimiehille, joiden vastuulle jäi kyselyn jakaminen työntekijöillensä. Kysely pyrittiin pitämään tiiviinä, jotta siihen vastaaminen olisi työntekijöille helppoa sekä kynnys vastaamiseen olisi matala.

Tekemässämme opinnäytetyössä toteutimme aineiston keruun sähköisesti kyselylomakkeella Webropol - ohjelmaa käyttäen. Tutkimuksen tiedonantajiin otimme yhteyttä ennen opinnäytteemme toteutusta, teimme tutkimuslupahakemuksen, jota ilman emme olisi voineet kyselyä toteuttaa. Olimme yhteydessä tiedonantajaamme ja saimme häneltä apua ja neuvoja toteutukseen. Kesto toteutukselle oli kaksi viikkoa, johon varasimme lisää vastausaikaa yhdellä viikolla. Tämän viikon käytimme ja kysely oli lopulta auki kolme viikkoa. Näiden viikkojen aikana lähetimme muistutusviestin sekä tiedon vastausajan pidentämisestä yksiköiden esimiehille.

Lomakekysely on tavallinen aineiston keruumuoto silloin, kun aineistoa kerätään paljon. Tavoittelimme vastaajiksi 20–30 henkeä ja lähetimme kyselyn noin sadalle. Tällä perusteella valitsimme kyselyn tutkimuksemme aineiston keruumenetelmäksi. Vaikka vastauksia tuli tavoittelemaamme vähemmän, ne onneksi olivat laajoja sekä teemaa hyvin pohtivia. Kyselyn kohdalla riski liian suppeaan vastausmateriaaliin on suuri ja tarvittaessa sitä olisi täydennetty haastatteluilla.

6.5 Tutkimuksen analysointi

Laadullisen tutkimuksen pohjana on yleensä teoreettinen viitekehys sekä aikaisemmin tehdyt tutkimukset, viittaaminen näihin on laadullisessa tutkimuksessa keskeistä. Viitekehyksiä sekä muualta saatuja havaintoja tulee verrata, jotta saadaan muodostettua johtopäätökset, jotka ovat merkittäviä hyvän ja laadullisen lopputuloksen saamiseksi. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään pelkistämään ja keskittämään olennaiseen. Laadullista analyysia on raakahavaintojen tekeminen, joka taas on havaintolauseiden muovaamista, jotka pätevät kerättyyn materiaaliin. (Alasuutari 2011, 50–52.)

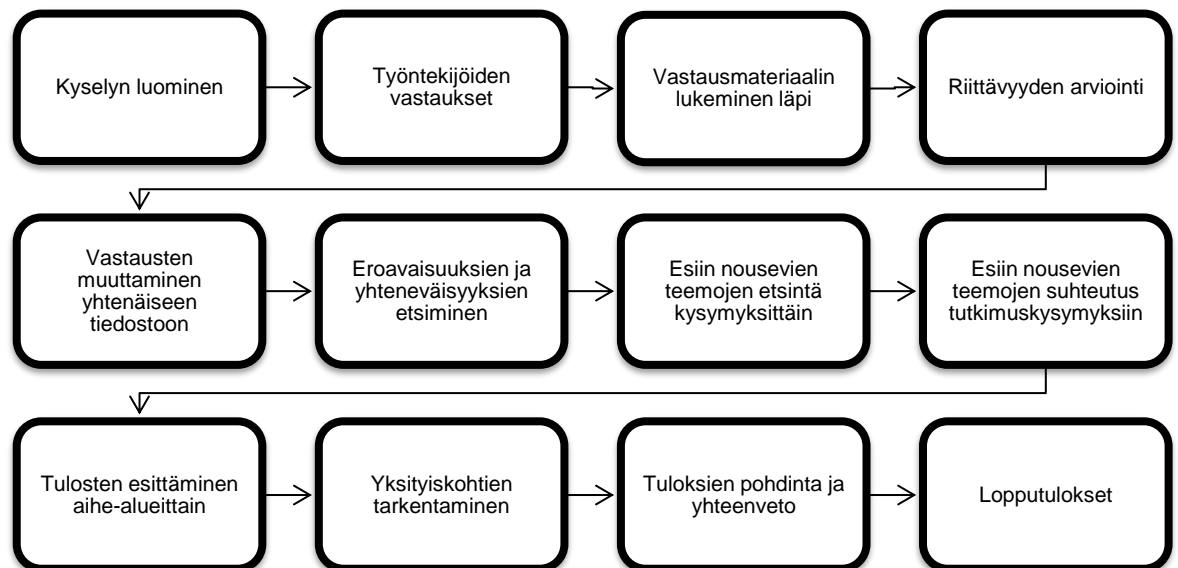
Tuomen ja Sarajärven teoksessa *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* (2009) kerrotaan sisällön analyysin yleisestä kuvauksesta. Tuomi ja Sarajärvi käyttävät Timo Laineen runkoa laadullisen tutkimuksen analyysiin. Laine kuvaa analyysin tekoa vaihe vaiheelta:

1. Päätös, mikä aineistossa kiinnostaa
2. Aineiston läpikäyminen
3. Mielenkiintoisimpien asioiden merkille laittaminen
4. Ylimääräisen karsiminen
5. Merkittyjen asioiden yhteen kerääminen ja erottaminen muusta aineistosta
6. Luokittelu, tyypittely ja teemoitus
7. Yhteenveto (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91–93.)

Laadullisessa tutkimuksessa on yleensä useita kiinnostavia asioita, joita ei ehkä tutkimusta aloittaessa osannut edes kuvitella. Kuitenkin, tutkimuksesta on karsittava merkityksettömmät asiat pois ja keskityttävä niihin, mitkä eniten herättävät ajatuksia ja havaintoja. Nämä näkyvät myös tutkielman lopullisessa raportissa selkeästi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92.)

Opinnäytetyömme aineistoa on analysoitu edellä esitetyn Laineen mallin mukaisesti. Lähestyimme aineistoa ensin kyselyssä esittämiemme kysymysten kautta ja sitten tutkimuskysymystemme teemojen kautta. Poimimme vastauksista esiin eroavaisuudet, yhteneväisyydet ja pyrimme selkeyttämään itsellemme esiin nousevia

teemoja vastauksista. Teemojen kautta pystyimme rakentamaan aineistostamme kokonaiskuvaa ja esittämään tuloksia johdonmukaisesti sekä tekemään niiden pohjalta johtopäätöksiä. Alla olevassa kuviossa on vielä esitetty läpikäymäämme analysointiprosessia, jossa kyselystä muotoutui saamamme lopputulokset.



Kuvio 1. Tulosten analysointiprosessi kyselystä lopputuloksiin.

6.6 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tarkastellaan usein raportin kokonaisluotettavuudella, kun taas määrällisten tutkimusten luotettavuutta tarkastellaan mittauksien luotettavuudella. Mittaukset tutkimuksissa, erityisesti luonnontieteellisissä ja määrällisissä tutkimuksissa, kuvataan käsittein validiteetti ja reliabiliteetti. Käsitteiden avulla pystytään mittaamaan tutkimusten luotettavuus ja hyvyys. Tuomen (2007) mukaan validius (pätevyys) liittyy tutkimuksen teoriaan ja käsitteisiin, reliabiliteetti (ei-sattumanvaraista) määrittelee tulosten pysyvyyttä ja toistettavuutta. (Tuomi 2007, 149–150.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuudessa validiteetti- ja reliabiliteettikäsitteet ovat kyseenalaistettu, koska alun perin ne ovat tarkoitettu määrällisten tutkimusmenetel-

mien piiriin. Käsitteinä validiteetti ja reliabiliteetti vastaavatkin ensi sijassa määrällisten tutkimusten tarpeita. Laadullisten tutkimusten oppaissa ohjataan näiden käsitteiden hylkäämiseen tai korvaamaan ne, jotta saadaan laadullisesta tutkimuksesta luotettava arvio. Laadullista tutkimusta arvioitaessa olisi hyvä miettiä tutkimuksen vahvuudet ja heikkoudet ja mainita ne raporttiin. Selkeyttä tutkimusraporttiin saadaan, kun kuvaillaan prosessi selkeästi. Tutkimuksessa tulisi käydä ilmi selvästi tekstin tyyli, jäsenneltävyys, johdonmukaisuus, lähteiden käytön sujuvuus sekä tutkimuksen tavoite ja sen tarkoitus. Lisäksi tulisi pohtia jokaisen osa-alueen kohdalla sisältöä ja miksi juuri ne on valittu laadullisen tutkimuksen. (Tuomi 2007, 149–151; Tuomi & Sarajärvi 2009, 160–164.)

Luotettavuuden tarkastelu voidaan liittää myös tutkimuksen objektiivisuuteen. Tutkimusasetelma ja tutkimusprosessi pitää toteutua tieteen sääntöjen ja käytänteiden mukaan. Yleisesti laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereinä ovat vahvistettavuus, arvioitavuus, tulkinnan ristiriidattomuus, luotettavuus ja saturaatio, mutta myös muita tapoja arvioida luotettavuutta löytyy. (Kananen 2014, 150–154.) Laadullisessa tutkimuksessa tämä tarkoittaa siis konkreettisesti sitä, että lähteiden merkitys on suuressa roolissa. Tutkimuksen luotettavuus mitataan sen laadullisessa tutkimuksessa usein sen eettisyydellä. Tuomen ja Sarajärven teoksessa *Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi* (2009) painotetaan sitä, että laadullinen ei tarkoita automaattisesti laadukasta. Eettisyys laadullisessa tutkimuksessa on siis sidoksissa luotettavuuteen sekä arviointikriteereihin, joten tutkijalle on tärkeää muistaa eettiset periaatteet hyvän tutkimus tuloksen saamiseksi, jottei arviointikriteerit olisi vain ”tarkistuslistoja”. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103–104, 126–129.)

Eettisyys opinnäytetyössämme näkyy aiheen valintana. Kyseessä on tuore lakimuutos, joka aiheutti muutoksia kehitysvamma-alan työntekijöille. Alustavien tulkintojen perusteella kehitysvamma-alan työntekijät olivat halukkaita tämän kaltaisen tutkimukseen osallistumiseen. Opinnäytetyömme eettisyyttä lisää se, että se on toteutettu tutkittavan kohderyhmän ehdoilla.

Kyselyn ja saatekirjeen sisältö pyrittiin laatimaan neutraaleiksi sekä selkeiksi, jotta ne eivät johtaisi vastaajaa tietynlaisiin vastauksiin. Kyselyn yhteyteen lisättiin lyhyt kuvaus lakimuutoksesta sekä mahdollisuus lukea siitä lisää, jotta vastaajilla olisi

varmasti käsitys siitä, mitä lakimuutoksella tarkoitetaan. Lisäksi kummallakaan opin-
näytetyön tekijällä ei ollut työkontaktia yksiköihin, joka olisi voinut vaikuttaa vastauk-
siin.

Tutkimuksen eettisyyttä vahvistaa myös se, että kyselyyn vastanneet pysyvät ano-
nyymeinä eikä tunnistettavuus ole mahdollista. Kysymykset esitettiin sähköisesti,
näin vastaaja sai itse valita ajan ja paikan kyselyyn vastaamiselle. Sähköisessä ky-
selyssä ei ole mahdollista vaikuttaa olemuksellaan vastaajan mielialaan tai vastauk-
siin haastattelun tavoin (Tuomi & Sarajärvi 2009, 132–133). Opinnäytetyössämme
käytämme saatuja vastauksiamme lainauksina. Lainaukset haluttiin käyttää alkupe-
räisessä muodossaan luotettavuuden säilyttämiseksi.

7 TULOKSET

Tässä luvussa esittelemme tutkimustuloksia, joita saimme tekemässämme kyselyssä. Tulokset pyrimme esittämään siten, että työntekijöiden ääni olisi pääosassa ja vastauksista tekemämme havainnot tukevat sitä. Tässä luvussa vastauksia käsitellessämme, olemme liittäneet mukaan joitakin lainauksia, jotka mielestämme kuvaavat työntekijöiden esiin tuomia teemoja parhaiten. Lainauksia on pyritty nostamaan esiin kaikista vastauksista, mutta niitä ei ole identifioitu, jotta vastaajien anonymiteetti olisi mahdollisimman turvattu.

7.1 Vastaajien taustatiedot

Kysely (Liite 1) toteutettiin Webropol-verkkokyselynä syyskuussa 2017, ja lähetettiin kahteentoista eri yksikköön. Vastauksia tuli yhteensä 12 ja vastaajista kaikki olivat naisia. Kyselyssä kysyimme taustatietoja vastaajista, jotta saisimme vertailtua vaikuttaako ikä, sukupuoli tai koulutusaste vastausten sisältöön jotenkin. Tutkimusotantamme oli melko pieni, joten radikaaleja eroja emme pystyneet näiden perusteella tekemään.

Kyselyssä kysyimme koulutusastetta. Vastaajista seitsemällä oli ammattikorkeakoulututkinto, neljä vastasi suorittaneensa ammatillisen toisen asteen tutkinnon sekä yksi yliopistotutkinnon. Tarkempia tutkintonimikkeitä emme kyselyssämme kysyneet.

Vastaajien tuli valita kyselyssä omaan ikäänsä sopiva ikäluokka. Nuorin vastaajista oli valinnut kohdan 26-30 vuotta ja vanhin yli 55 vuotta. Vastausvaihtoehdot oli jaettu alle 20 -vuotiaista yli 55 -vuotiaisiin niin, että väliin jäivät ikävuodet olivat viiden vuoden ikähaitareissa.

7.2 Lakimuutoksen tunnettavuus ja työntekijöiden mielipide muutoksesta

Kyselyn alussa selvitimme, kuinka hyvin työntekijät tuntevat kesäkuussa 2016 tulleen lakimuutoksen koskien kehitysvammaisen itsemääräämisoikeutta ja rajoitustoimenpiteitä. Vastaajista seitsemän, eli yli puolet, koki tuntevansa lakimuutoksen hyvin tai melko hyvin. Melko huonosti lakimuutoksen tunsivat viisi vastaajaa. Kukaan ei kuitenkaan kokenut olevansa lain sisällöstä täysin epätietoinen. Alle 35-vuotiaiden sekä yli 45-vuotiaiden kohdalla oli vastauksissa eniten hajontaa lain tuntemisessa. Ikäryhmä 36–45 -vuotiaat tunsivat lakimuutoksen pääsääntöisesti hyvin tai melko hyvin. Koulutusasteella ei nähty vaikutuksia lain tuntemiseen. Sen sijaan vastauksista ilmeni, että yksi yksiköistä ei ole keskittynyt kehitysvammahuoltoon vaan kyse on yksittäisistä asukkaista, joten lakimuutos oli heidän yksikössään vieraampi.

Tuntemisen lisäksi selvitimme työntekijöiden mielipidettä lakimuutoksesta. Kukaan vastaajista ei kokenut muutosta täysin negatiivisena. Kaksi vastaajista koki vastausasteikon mukaisesti lakimuutoksen silti melko huonona. Kolme vastaajista koki, että muutos ei ole hyvä eikä huono. Melko hyvä lakimuutos oli kuuden mielestä ja yhden mielestä hyvä. Ainoastaan kuudesosa suhtautui muutokseen negatiivisesti, muiden mielestä se oli neutraali tai positiivinen. Kaikki ammatillisen toisen asteen tutkinnon suorittaneet olivat sitä mieltä, että muutos oli melko hyvä. Pienehkön otannan vuoksi muita eroja ikäryhmien tai koulutusasteen välille ei saatu, vaan vastaukset jakaantuivat melko tasaisesti.

7.3 Positiiviset muutokset asumisyksiköissä

Positiivisina muutoksina työntekijät pitivät turhista rajoittamisista luopumista, suunnitelmallisuutta sekä asiakkaiden osallisuutta. Työntekijöiden mukaan rajoittamistoimenpiteiden käyttöä arvioidaan lakimuutoksen myötä tarkemmin ja turhista rajoitustoimenpiteistä on luovuttu.

Turhista rajoittamistoimenpiteistä on luovuttu ja entistä tietoisemmin arvioidaan niiden käyttöä.

Miten, millaisissa asioissa on rajoitettu käytiin jokaisen asiakkaan kohdalla uudelleen yksityiskohtaisesti läpi, jonka seurauksena tarpeettomasta rajoittamisesta luovuttiin.

Sai työntekijät käymään läpi toimintatapoja ja käytäntöjä, missä asioissa on oikeasti oikeus ja kasvatuksellinen peruste rajoittaa.

Työntekijöiden esiin tuoma suunnitelmallisuus näkyy osittain myös turhista rajoittamistoimenpiteistä luopumisessa ja niiden tarpeen arvioinnissa. Lisäksi yksiköissä oli tehty asukaskohtaisia suunnitelmia itsemääräämisoikeuden tukemiseksi. Suunnitelmien tarkoituksena on ollut vahvistaa kehitysvammaisten asukkaiden itsemääräämistä sekä tukea heidän mahdollisuuttaan päätösten teossa. Lain mukaan asiakkaan hoito- ja palvelusuunnitelmassa tulee olla tieto keinoista, itsemääräämisen tukemisessa. Vastausten perusteella näihin oli kiinnitetty huomiota yksiköissä myös työntekijöiden mielestä.

Näkyvin teema positiivisia muutoksia kysyttäessä oli asukkaiden osallisuus ja mahdollisuus vaikuttaa oman näköisensä elämän muodostumiseen. Asukkaat pääsivät vaikuttamaan muun muassa viikko-ohjelmiin ja olemaan mukana kuntoutussuunnitelmiansa tekemisessä. Useissa vastauksissa nousi esiin asukkaiden mahdollisuus osallistua arjen suunnitteluun ja pyrkimys tarjota heille aiempaa enemmän vaihtoehtoja sekä tilaisuuksia ilmaista mielipiteensä. Lisäksi työntekijät kokivat, että muutosten myötä työn keskiö on paremmin asiakkaassa ja hänen toiveissaan tai tarpeissaan.

Käytetään enemmän aikaa siihen, että asukkaan oma tahto tulee kuuluksi. Tarjotaan asiakkaalle vaihtoehtoja, joista hän saa valita mieleisensä.

'Turhia' rajoituksia ja 'ohjaajan mielen mukaan' tehtäviä asioita ei toteutetan entisessä määrin. Asiakkaat saavat elää paremmin oman näköistä ja 'normaalimpaa' arkea.

7.4 Lakimuutoksen tuomat haasteet

Kyselyssä pyrittiin selvittämään myös työntekijöiden näkemyksiä, millaisia haasteita lakimuutos on aiheuttanut asumisyksikön toiminnassa. Haasteiksi työntekijät kokivat rajoitustoimenpidepäätöksiin tarvittavien asiantuntijoiden vähyyden, kirjaamiseen tulleet muutokset sekä lain konkretian ja toteuttamisen haasteet arjessa asiakkaiden hyvinvointia ajatellen.

Rajoitustoimenpidepäätöksiä varten vaaditaan lääkärin, psykologin ja sosiaalityöntekijän moniammatillinen osaaminen, jotta päätökset ovat uuden lain mukaisia. Tällaiselta moniammatilliselta asiantuntijaryhmältä tarvittavan päätöksen saamisessa voi kulua aikaa, joten päätöksiä rajoittamisesta ei välttämättä ole, kun tarve rajoittamiselle ilmenee. Lisäksi vastausten perusteella arvioiden saaminen voi olla hidasta ja haastavaa.

Rajoittamispäätöksiin tarvittavia asiantuntijoita (lääkäri, psykologi ja sosiaalityöntekijä) ei alueellamme ole käytettävissä, joten päätöksen teko ei onnistu.

Joihinkin asiakkaan turvallisuuden kannalta välttämättömiin rajoitustoimenpiteisiin tarvittavan moniammatillisen asiantuntijatyöryhmän päätöksen saaminen määrätyn ajan puitteissa on hyvin haasteellista pienessä kunnassa ja yksityisessä palvelukodissa.

Kirjaaminen nousi esille lähes jokaisen vastauksen yhteydessä. Moni vastaaja nosti esiin kirjaamisen vievän enemmän aikaa ja olevan monimutkaisempaa. Lisäksi kirjaamiseen käytettävä järjestelmä ei heidän mielestään ollut riittävän sujuva. Vastajat nostivat esiin myös kirjaamisen välttelyn. Vastauksista ilmeni, että kaikista rajoitustoimenpiteistä ei lopulta kirjata uuden lain mukaisesti.

Niillä, joilla käytetään rajoittamista (sängynlaitojen nosto), kirjaaminen vie paljon aikaa

Rajoitustoimenpiteiden kirjaamisen välttelyä – todellisuudessa rajoitettu, mutta sitä ei olla tehty näkyväksi kirjaamalla.

Henkilökunta tarvitsee huomattavasti aiempaa enemmän aikaa asiakastietojen kirjaamisiin ja käyttämämme asiakastietojärjestelmä ei rajoitustoimenpiteiden osalta ole vielä tarpeeksi käytännöllinen

Kaikista vastauksista pystyi tulkitsemaan kirjaamisen turhauttavan työntekijöitä, sillä kirjaaminen tulee tehdä myös niistä asioista, joilla pyritään turvaamaan asukkaan turvallisuus. Tällaisia asioita ovat esimerkiksi pyörätuolien turvavyöt. Lakimuutoksessa kuitenkin on linjattu, että jokaisesta rajoitustoimenpiteen käytöstä on tehtävä erillinen kirjaus, jotta niiden käyttämisestä ei muodostu rutiininomaista ja kyseenalaistamatonta käytäntöä (STM [viitattu 22.10.2017]). Kirjaamisen ollessa yksi suurimpia esiin nousevia teemoja vastauksissa, voidaan tulkita, että ainakin sen tuomat haasteet ovat jalkautuneet yksikköjen arkeen lakimuutoksen myötä.

Vastauksissa nousi esiin se, että henkilökunnan resurssit päätösten tekoon ovat osaltaan vähentyneet. Koska konkreettiset tilanteet eivät välttämättä ole lain kanssa yhteneväisiä, joutuvat työntekijät miettimään itsenäisesti, kuinka toimia joissain tilanteissa. Työntekijöiden mukaan työssä yhä enemmän sovitaan asioita asiakkaan kanssa ja toivotaan heidän olevan riittävän kykeneviä tekemään sopivia päätöksiä oman terveytensä ja hyvinvointinsa kannalta.

Alle 18-vuotiaiden kohdalla liikutaan paljon ns. ”harmaalla alueella”. Mikä on rajoittamista ja mikä kasvattamista? Lakia on haastavampi soveltaa lapsiin ja nuoriin.

Itsemääräämisoikeuden myötä, esim. asiakkaan ruokavalion noudattaminen on pitänyt entistä tarkemmin sopia yhteistyössä asiakkaan kanssa, koska itsemääräämisoikeuden mukaisesti asiakas saisi syödä miten paljon haluaa, joka taas terveyden kannalta ei ole hyvä.

Haastavimpien asiakkaiden ongelmat lisääntyneet mm. väkivaltaisuuksena ja ahdistuneisuutena. Kaikki kehitysvammaiset eivät kykene päättämään asioistaan kokonaisvaltaisesti itse!

Lisäksi esiin nousi työyhteisöissä käytyjä keskusteluja tai työyhteisön välisiä kiistoja ja ristiriitoja aiheeseen liittyen. Näiden aiheita tai sävyjä ei kuitenkaan vastauksissa avattu tarkemmin vaan kyseessä oli lyhyitä mainintoja vastausten yhteydessä.

7.5 Työntekijöiden opastus muutoksen astuessa voimaan

Kysyttäessä työntekijöiltä, minkälaista opastusta lain voimaan astuessa on ollut tarjolla, vastauksissa nousivat esiin koulutukset, yhteiset palaverit sekä asioiden selvittämisen itse. Työntekijöiden nimeämiä koulutuksia oli Kehitysvammaliitolta ostettu IMO-koulutus sekä AVI:n järjestämä koulutus aiheesta. Lisäksi oli yleismainintoja koulutuksista ja käsikirjoista. Monessa vastauksessa nousi esiin muutaman käyneen koulutuksessa ja heidän tehtäväkseen jääneen muiden perehdyttämisen. Lisäksi useassa yksikössä asiaa oli vastausten perusteella käyty läpi yhteisissä palavereissa. Toisaalta osa työntekijöistä koki, että koulutus ei ollut riittävää tai sitä ei ollut, vaan asioista on tullut ottaa selvää pääsääntöisesti itse.

Henkilökunta on osallistunut koulutuksiin ja heitä on perehdytetty muutokseen. Henkilöstöpalavereissa käsitellään paljon rajoittamiseen ja itsemääräämisoikeuteen liittyviä asioita.

Kuulemani mukaan, lain voimaan astuessa työntekijöille ei olla annettu ohjeistusta ja tietoa lain muutoksen aiheuttamista toimista ja seikoista. Näen kutienkin koulutetun työntekijän oman vastuun esiarvoisen tärkeänä ajantasaisen lain tuntemuksessa – jokaisella vastuu olla perillä koko ajan, mitkä lait ja asetukset ohjaa ja määrittää työtä.

7.6 Asiakkaiden arki lakimuutoksen jälkeen

Monet vastaajista kokivat, että lakimuutos ei juurikaan vaikuttanut asukkaiden arjen muodostumiseen. Tosin ajateltiin, että lainmuutoksen myötä asiakkaalla on enemmän vapaampaa päätösvaltaa päivän kulusta. Konkreettisena esimerkkinä vastauksissa mainittiin esimerkiksi aamupalan syömiseen tai nukkumaanmenoon liittyvät ajankohdat. Laki on edistänyt sitä, että asukkaat nostetaan toiminnan keskiöön. Vastauksissa tuli ilmi myös negatiivisia vaikutuksia, jossa asiakkaiden arjessa näkyy aiempaa enemmän ahdistus. Lain toteutuminen on haastavaa joidenkin asukasryhmien kohdalla.

Suurin osa asiakkaistamme on syvästi kehitysvammaisia henkilöitä, jotka eivät itse pysty millään tavalla osallistumaan omia asioitaan koskevaan päätöksen tekoon. Heidän arkeensa muutos ei ole vaikuttanut. Palvelukodissamme on kunnioitettu asiakkaidemme itsemääräämisoikeutta jo ennen uutta lakia, mutta ehkä asian vahvempi tiedostaminen

vielä lisää asiakkaiden tuettua päätöksentekoa ja omia valintoja pienissä arjen asioissa.

Luulen, että muutos on ollut positiivinen. Toivottavasti he kokevat, että saavat paremmin omaa ääntään kuuluviin.

Lisääntynyt itsemääräämisoikeus on aiheuttanut osalle asiakkaita ahdistusta ja jopa väkivaltaa ohjaajia kohtaan.

Lakimuutoksen yhtenä tarkoituksena on ollut edistää kehitysvammahuollon asiakkaiden itsenäistä toimintaa. Kyselyssä kartoitettiin työntekijöiden näkökulmaa siitä, ollaanko tässä asiassa heidän mielestään edistytty. Vastaajista kolmasosa ei nähnyt itsenäisessä toiminnassa edistystä, kun taas kahdeksan vastaajaa koki asiakkaiden itsenäisen toiminnan kehittyneen esimerkiksi valintojen tukemisella sekä toimintaan ja suunnitteluun osallistamalla. Lisäksi työntekijöiden mukaan osa asukkaista on kykeneväisiä tuomaan ilmi oman tahtonsa ja myös vaatimaan mahdollisuutta päättää itse.

7.7 Vaikutukset työntekijöiden työkuvaan

Työntekijät kokevat, että heidän tulee olla valmiimpia toteuttamaan asiakkaiden toiveita päiväkulusta, eivätkä he voi itse suunnitella päiväohjelmaa entiseen tapaan. Valtaosa piti tätä kuitenkin hyvin positiivisena asiana sekä asukkaiden osallisuutta merkittävästi lisäävänä tekijänä. Työntekijät kokivat, että lakimuutoksen myötä he huomioivat itse työssään asukkaiden mahdollisuuksia valita paremmin ja pyrkivät omalla toiminnallaan edistämään sellaisten tilanteiden syntymistä sekä tukemaan päätöksen teossa tarvittaessa. Kuitenkin ilmi nousi rajan asettamisen hyväksyttävän käyttäytymisen sekä itsemääräämisoikeuden välille olevan joissain tilanteissa haastavaa. Lisäksi negatiivisena esiin nousi työntekijöiden kohtaaman fyysisen väkivallan määrä sekä kasvanut työn psyykkinen rasittavuus.

Päivittäin täytyy itseäänkin muistuttaa, että antaa asukkaalle mahdollisuuden päättää itse ja että täytyy osata tukea asukasta päätöksen teossa.

kuuntelemme asiakkaiden toiveita entistä enemmän, joka toki myös työllistää henkilökuntaa enemmän. pidän kuitenkin positiivisena asiana.

Vielä enemmän asiakaslähtöistä. Tulee enemmän mietittyä kuinka asiakkaan voisi ottaa mukaan päättämään. Välillä turhauttavaa "hiusten halkomista". Kaikkea huonoa käytöstä ei voida laittaa itsemääräämisoikeudenkaan taakse. Rajojen asettaminen vaikeampaa. Mitä saa tehdä ja mitä ei?

Vastauksissa ei suoraan noussut esiin tuettu päätöksenteko, mutta työntekijöiden kuvaukset muuttuneista tavoista arjen työssä nosti esiin vahvasti tuetun päätöksen teon piirteitä. Tulosten perusteella voikin ajatella, että tuettu päätöksenteko on alkanut jalkautua arkikäytäntöihin niiden asukkaiden kohdalla, jotka muuten eivät saisi mahdollisuuksia päättää. Tuetusta päätöksenteosta ei kehitysvammalain uudistuksessa säädetty, mutta kyseessä on yksi toimintatapa, jolla työntekijät pystyvät yksikössä edistämään itsemääräämisoikeutta. Työntekijät kokivat, että heidän tulee muistaa tarjota mahdollisuuksia tehdä valintoja sekä tukea prosessin tekemisessä puolesta päättämisen sijaan.

Myös tässä kohdassa nousi esiin lisääntynyt kirjaaminen ja sen viemä aika erona aiempaan työnkuvaan. Työntekijät kokivat, että kirjaamiseen ja muuhun paperityöhön menevän aiempaa enemmän aikaa ja sen olevan pois varsinaisesta asukastyöstä. Pääosin kirjaamista oli kuitenkin nostettu vastauksissa esiin kysyttäessä lakimuutoksen tuomia haasteita.

Laki on lisännyt työntekijöiden työmäärää. Asioiden kirjaaminen, suunnitelmien laatiminen ja tiedonantojen lähettäminen on lisääntynyt ja niihin käytetty aika on pois varsinaisesta asiakkaiden parissa tehtävästä työstä.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tarkastelemme tässä luvussa edellisessä luvussa esitettyjä tuloksia teoreettisen viitekehyksen valossa ja pohdimme, mitkä esiin nousevat teemat olivat mielestämme tärkeimpiä sekä, mitkä vaatisivat lisää tutkimista ja kehittämistä.

Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää kehitysvammaisten tämänhetkistä mahdollisuutta vaikuttaa omaan elämäänsä ja tehdä siitä omanlaisensa. Uusi lakimuutos itsemääräämisoikeudesta mahdollistaa kehitysvammaiselle sen, että asuminen asumisyksikössä on nyt enemmän heidän asemaansa ja oikeuksiansa tukevaa. Valitsimme lähestymisnäkökulmaksi työntekijälähtöisen näkökulman, koska olimme kiinnostuneita myös siitä, kuinka muutos näkyy arjen työtä tekevien mielestä ja millaisia seurauksia tai merkityksiä he sillä näkevät.

Lakimuutoksen tarkoitus oli pyrkiä siihen, että kehitysvammaisten mahdollisuudet vaikuttaa omaan elämäänsä parantuvat. Lakimuutoksen avulla pyritään parantamaan myös kehitysvammahuollon asiakkaiden selviytymistä itsenäisesti elämän eri vaiheissa. Kyselymme perusteella positiivisia muutoksia yksiköissä nousi esiin asiakkaiden paremmassa osallisuudessa ja osallistamisessa. Näiden osalta ainakin lakimuutoksen tavoitteet täyttyvät. Näkyvimpänä teemana oli ennen kaikkea asukkaiden mahdollisuus vaikuttaa. Sosionomin näkökulmasta tällainen mahdollisuus arkielämässä on kehitysvammaisen kannalta hyvin valtaistavaa ja voimaannuttavaa. Se antaa kehitysvammaiselle henkilölle tärkeitä osallisuuden kokemuksia, jotka parantavat kehitysvammaisen henkilön asemaa yhteiskunnassa.

Rajoittamiseen tulleet muutokset koettiin hieman hämmentävänä, sillä jotkin asiat vaativat sellaista huomiota, mitä ei välttämättä ennen ole jouduttu kyseenalaistamaan. Kirjaaminen vie enemmän aikaa, esimerkiksi asioita jotka turvaavat asiakkaan arkea, kuten turvavyön käyttö pyörätuolissa, täytyy kirjata ylös, mikä tuntui joidenkin mielestä turhauttavalta ja aikaa vievältä. Kaikkien rajoittamistoimien kirjaaminen on haluttu kuitenkin säilyttää, jotta rajoittamista ei tulisi rutiinia ja asukkaiden oikeusturva säilyisi.

Rajoittaminen saattaa myös tiettyjen asiakkaiden kohdalla vaikuttaa muiden asiakkaiden asumiseen ja olemiseen asumisyksiköissä. Esimerkiksi ovien lukitseminen

ja ulos menemisen estäminen, voi aiheuttaa ahdistusta ja mielipahaa toisille. Koskentausta, Nevalainen ja Sauna-aho (2013) painottavat yksilön perusoikeuksia johon kuuluu henkilökohtainen vapaus ja koskemattomuus sekä oikeus yksityiselämään. Jos perusoikeuksia joudutaan rajoittamaan, siihen tulee olla perusteltu syy sekä se tulee toteuttaa eettisesti hyväksyttävällä tavalla.

Rajoitustoimenpiteiden käyttöä haluttiin vähentää erityishuollossa. Uudessa lainsäädännössä haluttiinkin tehdä linjauksia rajoitustoimenpiteiden edellytyksistä, menettelytavoista, kirjaamisesta ja jälkiselvittelystä. Ennen rajoitustoimia ei kirjattu tarkasti, kirjaamisella turvataankin siis nyt kehitysvammaisen mahdollisuudet ja oikeudet määrätä itseään koskevista asioista sekä oikeus tukeen itsenäiseen suoriutumiseen. (STM 2017) Kirjaamisen ollessa vastauksissa yksi näkyvimpiä tekijöitä, voi lakimuutoksen nähdä konkretisoituvan ainakin sen osalta arjen työhön.

Pääasiassa otannassa olevien työntekijöiden kokemukset lakimuutoksen tavoitteiden toteutumisesta olivat positiivisia. Kyselyssä kysyttiin erikseen, kuinka he kokevat kehitysvammaisen itsenäisyyden kehittyneet muutoksen myötä ja kaksi kolmasosaa oli sitä mieltä, että jollain tasolla tässä on edistytty. Tässä korostuu muun muassa Hannu Vesalan (2010) näkemys siitä, että työntekijöiden toiminta ja asenne vaikuttavat lopulta huomattavasti siihen, kuinka asukkaan itsemääräämisoikeus todella toteutuu. On siis merkityksellistä, kuinka työntekijä suhtautuu työhönsä ja millaisin menetelmin sitä tekee. Työntekijän tulee myös nähdä arjessa tilaisuudet valinnan mahdollisuuksiin ja antaa asukkaalle tilaisuus valita.

Toisaalta vastauksissa tuli ilmi, että kasvaneet valinnanmahdollisuudet ovat aiheuttaneet osassa yksiköiden asukkaissa ahdistuneisuutta ja aggressiivisuutta sekä haasteita päätöksenteossa. Työntekijät kuitenkin painottivat, että he ovat kertoneet asiakkailleen tulleeesta lakimuutoksesta ja ovat tukena ja opastavat heitä tilanteissa, joissa asiakkaalla on mahdollisuus vaikuttaa ja tehdä päätöksiä. Lakimuutoksen yhteydessä on kuitenkin toimittava asiakkaan toimintakyvyn mukaan, ja muistettava että kaikki eivät ole siihen kykeneviä. Tässä tulee ottaa huomioon silloin tuetun päätöksenteon keinot. Kuten jo aiemmin opinnäytetyössämme nostimme esiin, itsemääräämisoikeus on osaltaan mahdollisuus tehdä valintoja ja päättää. Tarvittaessa työntekijä on tukena päätöksentekoprosessin läpiviemisessä. Mielestämme vastauksissa oli positiivisia viittauksia tällaiseen toimintaan yksiköiden arjessa. Suoria

viittauksia tuettuun päätöksen tekoon ei vastauksissa juuri ollut, mutta kuvaukset arjen toiminnan kuvaamisesta vastasivat sitä.

Työntekijöiden vastauksista pystyi päättelemään, että nykyiset kirjausjärjestelmät vaatisivat päivitystä. Tällä hetkellä lakimuutoksen vaatimien kirjaamisten tekemiseen kuluva aika sekä järjestelmän monimutkaisuus tuli lähes jokaisen vastauksissa esiin. Lisääntynyt kirjaaminen ja siihen käytetty aika oli työntekijöiden mukaan pois siitä ajasta, mikä muutoin käytettäisiin asiakkaiden parissa. Yksi ehdottomia kehittämiskohteita uudistusten myötä olisi kirjaamisen helpottamisen keinot, jolloin työntekijöiden resursseja vapautuisi muuhun.

Lisäksi joissakin tilanteissa nykyiset ohjeistukset ja koulutukset eivät tuntuneet riittäviltä. Lisäksi lakimuutokseen perehdyttäminen työnantajan taholta ei kaikkien mielestä ollut riittävää, vaikka vastauksissa nostettiin esiin myös työntekijöiden oma vastuu tietää ajantasainen lainsäädäntö ja perehtyä siihen joko annetuilla materiaaleilla tai läpikäydä sitä työyhteisössä. Lisäksi useissa yhteisöissä muutama oli käynyt koulutuksen ja heidän vastuulleen jäi toisten perehdyttäminen lakimuutoksesta. Vastausten perusteella tämä perehdytys on saattanut olla materiaalin tuominen nähtäville tai nopea läpikäynti yhteisessä palaverissa. Toisaalta osa koki saaneensa hyvin perehdytystä työyhteisön jäseniltä sekä mahdollisuuden osallistua koulutukseen olleen tasavertainen.

Toisaalta ohjeistus ja linjaukset eivät tuntuneet vastausten perusteella myöskään riittäviltä niihin tilanteisiin, joissa rajaviiva ei ole täysin mustavalkoinen. Esimerkiksi kasvatuksellisten haasteiden suhde itsemääräämisoikeuteen oli täysin avaamatta lain myötä, joten työntekijöiden omassa harkinnassa oli arvioida, mikä on rajoittamista ja mikä kasvattamista. Laissa ei myöskään ollut mainintaa siitä, että sovelletaanko tällöin jotain muuta pykälää. Tässä suhteessa tilanteet ovat työntekijän ja yksikön harkinnassa, kunnes virallinen laki tai linjaus asiasta tehdään.

Vastauksista voidaan päätellä, että ennakkoluuloista huolimatta, lakimuutos on pääosin otettu vastaan hyvin ja se koetaan positiivisesti. Kuitenkin lain toteutuminen arjen tilanteissa on välillä haasteellista ja vaatii työntekijöiltä aikaa paneutua aiheeseen ja saada se näkymään arjessa. Aiheen valintaamme tuki Leena Eräsaaren (2010) pysyvän muutoksen oppi (kts. 2.1 Tutkimuksen aihe). Pysyvän muutoksen

oppi on suomalaisessa laitospolttuurissa vallalla oleva teema, joka vaatii työntekijöitä sopeutumaan muutoksiin, vaikka he saattavat kokea ne uuvuttavina ja voimavaroja kuluttavina. Jollain tasolla vastauksista oli tulkittavissa myös muutoksiin sopeutumattomuutta, joka heijastui myös lakimuutokseen suhtautumiseen tai oman työn kokemiseen lakimuutoksen jälkeen. Tähän voi vaikuttaa se, että kehitysvamma-alan lait ovat olleet muutoksessa jo vuosia ja niiden päivityksiä ja säädöksiä on tullut muutaman vuoden välein

LÄHTEET

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. 4. painos. Tampere: Vastapaino.

Convention on the rights of persons with disabilities. 2006. [Verkkajulkaisu]. A Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. [Viitattu 14.10.2017]. Saatavana: <http://www.un.org/esa/soc-dev/enable/rights/ahc8adart.htm#art1>

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot : vammaisten arkielämä ja itsemääräminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Helsinki: Kehitysvammaliitto Ry.

Eräsaari, L. 2010. Miten tutkia laitoshoidoa?. Teoksessa: A. Teittinen (toim.). Pois laitoksista! : Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Oy Yliopistokustannus. Palmenia-sarja 68. 205–207.

Finlay W. M. L., Antaki C. & Walton C. 2008. Saying no to the staff : an analysis of refusals in a home for people with severe communication difficulties. [Verkkolehtiartikkeli] Sociology of Health & Illness 1/2008. [Viitattu 24.9.2017] Saatavana: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-9566.2007.01028.x/full>

Harjajärvi, M. 29.7.2015. Tuettu päätöksenteko. [Verkkosivu]. Vammaispalveluiden käsikirja. Terveys- ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 21.10.2017]. Saatavana: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/tuettu-paatoksenteko>

Hirsjärvi S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä : Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän Ammattikorkeakoulun julkaisuja 176. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: SanomaPro.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet. 15.2.2017a. Itsemääräämisoikeus ja lainsäädäntö. [Verkkosivu]. [Viitattu 4.4.2017]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/itsemaaramisoikeus-ja-lainsaadanto>

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet. 15.3.2017b. Itsemääräämisoikeus. [Verkkosivu]. [Viitattu 3.4.2017]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/itsemaaramisoikeus>

- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet. 15.3.2017c. Lääketieteellinen näkökulma. [Verkkosivu].[Viitattu 5.4.2017]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/lääketieteellinen-nakokulma>
- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet. 21.8.2017d. Tuettu päätöksenteko. [Verkkosivu] [Viitattu 21.10.2017]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/tuettu-paatoksenteko>
- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet. 25.1.2017e. Miksi itsemäärääminen ei toteudu?. [Verkkosivu].[Viitattu 24.9.2017]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/miksi-itsemaaraaminen-ei-toteudu>
- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet. 26.6.2017f. Kehitysvammalaki. [Verkkosivu].[Viitattu 13.9.2017]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammalaki>
- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet. 30.6.2016. YK:n vammaissopimus ja itsemääräämisoikeus. [Verkkosivu].[Viitattu 6.4.2017]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/ykn-vammaissopimus-ja-itsemaaraamisoikeus>
- Kivirauma, J. 2015. Vammaisten elämä ja elämäkerta : Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys.
- Koivurova, T. & Pirjatanniemi, E. 2014. Ihmisoikeuksien käsikirja. Helsinki: Tietosanoma.
- Koskentausta, T., Nevalainen, M. & Sauna-Aho, O. 2012. Itsemääräämisoikeus ja sen rajoittaminen kehitysvammaisten asumisyksiköissä. [Verkkolehtiartikkeli] Suuntaaja 3/13. Aspa-säätiö. [Viitattu 1.9.2017] Saatavana: <https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-32013-itsem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4misoikeus/itsem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4misoikeus-ja-sen-rajoittaminen>
- L 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.
- L 22.9.2000/812. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista.
- L 11.6.1999/731. Perustuslaki.
- L 30.12.2014/1301. Sosiaalihuoltolaki.
- L 30.12.2014/1325. Yhdenvertaisuuslaki.
- Malm, M., Matero, M., Talvela, E-L. & Repo, M. 2006. Esteistä mahdollisuuksiin : vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY.

- Mattila, K. 2013. Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus: Työntekijöiden kertomana. [Verkkojulkaisu]. Hämeenlinna: Hämeen ammattikorkeakoulun. Sosiaalialan koulutusohjelma. Sosiaalipedagoginen kasvatus. Opinnäytetyö. [Viitattu 26.9.2017]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2013090514992>
- Mykkänen, M. & Puikkonen, V. 2014. Tuettu päätöksenteko -opas. [Verkkojulkaisu]. Tuetusti päätöksentekoon-projekti. Savon Vammaisasuntosäätiö. [Viitattu 21.10.2017]. Saatavana: http://www.savas.fi/userfiles/file/esitteet_ja_op-paat/savas_tuepaopas_2014.pdf
- National Gateway to Self-determination. Ei päiväystä. What is self-determination?. [Verkkosivu]. [Viitattu 25.10.2017]. Saatavana: <http://ngsd.org/everyone/what-self-determination>
- Pietarinen, J. 1994. Oikeus itsemäärämiseen. Helsinki: Painatuskeskus.
- Ripatti, P. 2011. Kehitysvammaisten asuminen: Uusi reformi 2010–2015. [Verkkojulkaisu]. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 25.9.2017]. Saatavana: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80019/654df847-a315-42e2-ab92-bebb8df864b7.pdf?sequence=1>
- Räty, T. 2010. Vammaispalvelut : Vammaispalveluiden soveltamiskäytäntö. Vaasa: Arkmedia.
- Sjöblom, S. 2016. Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010–2015 loppuraportti. [Verkkojulkaisu] Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:14. [Viitattu 25.9.2017]. Saatavana: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130234/Rap%20ja%20mui_2016-14_verkkoversio%20100316.pdf?sequence=1
- STM (Sosiaali ja terveysministeriö). 27.4.2017. Alan toimijat kannattavat vammaislakien yhdistämistä [Verkkoartikkeli] Sosiaali- ja terveysministeriön uutinen. [Viitattu 22.10.2017]. Saatavana: http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/alan-toimijat-kannattavat-vammaislakien-yhdistamista
- STM. 2017. Kehitysvammalain muutokset : Itsemääräämisoikeus vahvistuu. Uusia määräyksiä rajoitustoimenpiteistä. [Verkkojulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriön esite. [Viitattu 13.9.2017]. Saatavana: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/79191/ESI2017-kehitysvammalaki-selko.pdf>
- STM. Ei päiväystä. Kysymyksiä ja vastauksia kehitysvammalain 10.6.2016 voimaantulleesta muutoksesta. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 22.10.2017]. Saatavana: <http://stm.fi/documents/1271139/2044491/Kysymyksi%C3%A4+ja+vastauksia+kehitysvammalain+10.6.2016+voimaantulleesta+muutoksesta.pdf/96d041d7-9433-451e-a61e-ceeeacb0493f>

- STM. Ei päiväystä. Vammaislainsäädännön uudistus. [Verkkosivu]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 22.10.2017]. Saatavana: <http://stm.fi/vammaislainsaadannon-uudistus>
- THL (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos). 25.10.2016. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO [Verkkosivu]. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 25.9.2017]. Saatavana: <https://www.thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/hankkeet-ja-ohjelmat/suomen-vammaispoliittinen-ohjelma-vampo>
- Topo, P. 2012. Autonomia on arkinen asia. [Verkkolehtiartikkeli] Meno 3/2012. Suomen muistiasiantuntijat ry. [Viitattu 3.4.2017] Saatavana: <http://www.muistiasiantuntijat.fi/memo.php?udpview=read&src=db25114&sid=69&issue=2012-03&lang=fi>
- Topo, P. 2013. Itsemäärääminen on olennainen osa hyvinvointia. [Verkkolehtiartikkeli] Suuntaaja 3/13. Aspa-säätiö. [Viitattu: 3.4.2017] Saatavana: <https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-32013-it-sem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4%C3%A4misoikeus/it-sem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4%C3%A4minen-olennainen-osa-hyvinvointia>
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue: Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vakkila, L. 2015. Itsemääräämisoikeuden haasteet: Työntekijöiden ajatuksia kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeudesta asumispalveluissa. [Verkkojulkaisu]. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 26.9.2017]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2015121721209>
- Valvira. 2017. Sosiaali- ja terveydenhuollon valvontaohjelma vuosille 2016–2019 – päivitys vuodelle 2017 [Verkkojulkaisu] Valvontaohjelmia 1:2017. Helsinki. [Viitattu 15.6.2017] Saatavana: <http://www.valvira.fi/-/sosiaali-ja-terveydenhuollon-valtakunnallisen-valvontaohjelman-paivitys-vuodelle-2017-julkaistu-omavalvonta-yha-vahvemmin-keskiossa>
- Wehmeyer, M. Ei päiväystä. What is self-determination? [Video]. National gateway to self-determination. [Viitattu 25.10.2017]. Saatavana: <http://ngsd.org/everyone/what-self-determination>
- Vesala, H. 2010. Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa: A. Teittinen (toim.). Pois laitoksista! : Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Oy Yliopistokustannus. Palmenia-sarja 68, 123–161.

Vesala, H. 2013. Kehitysvammaisen henkilön itsemäärittämisen tukeminen: osa työntekijän ammatti-identiteettiä? [Verkkolehtiartikkeli] Suuntaaja 3/13. Aspa-säätiö [Viitattu 24.10.2017] Saatavana: <https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-32013-itsem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4%C3%A4misoikeus/kehitysvammaisen-henkil%C3%B6n-itsem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4%C3%A4misen-tukeminen>

Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.


YK:n ihmisoikeudet. Ei päiväystä. Ihmisoikeuksien sisältö. [Verkkosivu]. [Viitattu 2.4.2017] Saatavana: <http://www.ihmisoikeudet.net/opi-ihmisoikeuksista/ihmisoikeuksien-sisalto/>

LIITTEET

Liite 1. Kyselylomake

Liite 2. Saatekirje

Liite 1. Kyselylomake



Opinnäytetyö kehitysvammahuollon asumisyksiköiden itsemääräämisoikeudesta ja rajoitustoimenpiteistä

Lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta eli kehitysvammalakiin tuli muutoksia kesällä 2016, jotta kansallinen lainsäädäntö vastaa YK:n vammaisopimuksen edellyttämää tasoa. Muutoksilla pyritään vahvistamaan erityishuollon asiakkaiden itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä toimintaa sekä vähentämään erityishuollossa käytettäviä rajoitustoimenpiteitä. Lakimuutoksessa lisätiin uusia säännöksiä esimerkiksi itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta, itsenäisen suoriutumisen tukemisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä menettelyistä niiden käyttöönotossa. Aiheesta enemmän: Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerli.net sekä [Sosiaali- ja terveysministerio](http://Sosiaali- ja terveysministerio.fi).

Taustatiedot

1. Sukupuoli *

☐ Mies
☐ Nainen

2. Ikä *

Alle 20 vuotta ▾

3. Koulutusaste *

☐ Ammatillinen toinen aste
☐ Ammattikorkeakoulututkinto
☐ Yliopistotutkinto
☐ Muu, mikä?

Kysely

4. Kuinka hyvin tunnet kesäkuussa 2016 tulleen lakimuutoksen koskien kehitysvammaisen itsemääräämisoikeutta ja rajoitustoimenpiteitä? *

	Huonosti	Melko huonosti	Melko hyvin	Hyvin
Vastausvaihtoehdot	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Millaisia positiivisia muutoksia lakimuutoksen myötä on tapahtunut asumisyksikössäsi? *

6. Millaisia haasteita lakimuutos on tuonut asumisyksikössäsi? *

7. Minkälaista opastusta työntekijät saivat muutoksen astuessa voimaan? *

8. Miten muutos vaikuttaa asukkaiden arjen muodostumiseen? *


9. Miten muutos on vaikuttanut työntekijöiden työkuvaan? *

10. Lain tarkoituksena on mm. ollut edistää kehitysvammahuollon asiakkaiden itsenäistä toimintaa. Onko lakimuutoksen seurauksena mielestäsi kehitytty tässä? *

☐ Kyllä, miten?
☐ Ei

11. Mitä mieltä olet lakimuutoksesta *

	Huono	Melko huono	ei hyvä eikä huono	Melko hyvä	Hyvä
Vastausvaihtoehdot	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Saatekirje

Opinnäytetyö-kysely kehitysvammahuollon asumispalveluihin

Hei,

Opiskelemme Seinäjoen ammattikorkeakoulun Sosionomi (AMK) -tutkinto-ohjelmassa. Teemme opinnäytetyötä, jossa selvitämme kehitysvammalakiin tullutta muutosta itsemääräämisoikeutta ja rajoitustoimenpiteitä koskien, mitä tutkimme työntekijöiden näkökulmasta. Toivoisimmekin saavamme kuulla Sinun näkökulmasi, miten juuri sinä olet kokenut kyseisen muutoksen työssäsi.

Kyselyyn vastaaminen vie noin 10 minuuttia. Kysely toteutetaan Webropol-verkkokyselynä, johon voi vastata täysin anonyymisti. Palautuneita vastatauksia ei voi yhdistää tiettyyn henkilöön tai yksikköön. Lisäksi kyselyn tulokset ovat luottamuksellisia ja ne hävitetään asiaankuuluvasti opinnäytetyön valmistuttua.

Vastaathan 25.09.2017 mennessä.

Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä Peruspalvelukuntayhtymä *ppky:n* kanssa ja sen toteuttamiselle on haettu tutkimuslupa. Kysely lähetetään niihin asumispalvelun yksiköihin, joilta *ppky* ostaa palveluita. Halutessasi lisätietoja kyselyyn liittyen, voit lähestyä sähköpostitse elina.pyoria@seamk.fi

Tässä linkki kyselyyn:

<https://www.webpolsurveys.com/S/A00986D70EEDF8D7.par>

Kiitos ajastanne ja vastauksistanne!

Elina Pyöriä ja Miinaliisa Mehtälä